



# Doelgroepnetwerk LBS

Kenniscentrum voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS) & Vereniging Doelgroepnetwerk LBS

JAARVERSLAG 2024

# Inhoud

|                                                          |           |                                 |           |
|----------------------------------------------------------|-----------|---------------------------------|-----------|
| <b>Voorwoord</b>                                         | <b>3</b>  | <b>EENnacoma symposium 2024</b> | <b>12</b> |
| <b>Doelgroepnetwerk LBS in 2024</b>                      | <b>4</b>  | <b>Internationale impact</b>    | <b>14</b> |
| <b>Ons verhaal</b>                                       | <b>5</b>  | <b>Werkgroepen</b>              | <b>15</b> |
| <b>Willemijn van Erp benoemd tot associate professor</b> | <b>9</b>  | <b>Lopende onderzoeken</b>      | <b>18</b> |
| <b>Het Mobiel Expert Team LBS</b>                        | <b>10</b> | <b>Communicatie</b>             | <b>22</b> |
| <b>Vertegenwoordiging van naasten</b>                    | <b>11</b> | <b>Samenwerkingen</b>           | <b>24</b> |

# Voorwoord

Met genoegen delen wij in dit jaarverslag de hoogtepunten van het eerste jaar na de erkenning van de Vereniging Doelgroepnetwerk, het Kenniscentrum en de Expertisecentra LBS in de langdurige zorg. Na het positief deskundigenadvies van de Commissie Expertisecentra langdurige zorg (CElz) in 2023 konden we de opgebouwde expertise en samenwerking voor mensen met LBS verder ontwikkelen. Dat doen we in een landelijke zorgketen, ontwikkeld vanuit het bredere Expertisenetwerk Ernstig Niet-aangeboren hersenletsel na coma (EENnacoma). Daar vindt verbinding plaats met instellingen buiten de langdurige zorg, ook voor mensen bij wie het bewustzijn is teruggekeerd en die langdurige zorg nodig hebben.

In het afgelopen jaar is met subsidie van ZonMw het Kenniscentrum LBS verder ingericht, met diverse medewerkers en posities. Daarmee werden diverse werkgroepen ondersteund, zoals beschreven in dit verslag. Ook de ontwikkeling van het Mobiele Expert Team LBS, de ketenregistratie en de samenwerking met de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl kreeg het afgelopen jaar een belangrijke impuls. De titel van ons symposium in 2024 was passend voor die dynamiek: 'Op volle kracht vooruit'. Om ook andere landen te inspireren beperkten we het delen van onze unieke kennis en infrastructuur niet tot onze landsgrenzen. Daar is de behoefte aan verbinding wellicht groter dan ooit, zeker op het gebied van de langdurige zorg voor deze doelgroep.

We zijn dankbaar dat we die verbinding en kennis in ons land kunnen versterken met de inzet en steun van velen. Daarbij blijven we de inhoud voorop stellen, in het belang van goede zorg en behandeling voor deze kwetsbare doelgroep, en werken we samen vanuit passie en vertrouwen. Voor ons staat LVHC dan ook niet alleen voor **Laag Volume Hoog Complex**, maar ook voor **Lang Volhouden Hoge Compassie**. Dat zit in de hoofden en harten van mensen die zich inzetten voor deze doelgroep. Dat duurzaam borgen in ons netwerk en delen met anderen zien wij als een dankbare missie.



**dr. Jan Lavrijsen**  
Hoofd kenniscentrum LBS,  
voorzitter EENnacoma & senior  
onderzoeker UKON/Radboudumc



**dr. Patricia Huijbregts**  
Voorzitter van de Vereniging Doel-  
groepnetwerk LBS & bestuurder bij  
WoonZorgcentra Haaglanden (WZH).

# Doelgroepnetwerk LBS in 2024



# Ons verhaal

## Wie zijn wij?

Het doelgroepennetwerk LBS is een landelijk netwerk van gespecialiseerde expertisecentra, de Vereniging Doelgroepennetwerk LBS en het Kenniscentrum LBS. Samen zetten wij ons in voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS). We werken nauw samen met EENna-coma, het expertisenetwerk dat zich breder focust op mensen met ernstig niet aangeboren hersenletsel na coma.

## Waar werken wij aan?

Wij werken aan het verbeteren van zorg en ondersteuning voor mensen met LBS en hun naasten. Dit doen we door kennisontwikkeling, kennisverspreiding en implementatie. Het Kenniscentrum LBS ontwikkelt daartoe een onderzoeksagenda, competentieprofielen, scholingsprogramma's, en zorgprogramma's. Dit doen we in samenwerking met zorgprofessionals, onderzoekers en naasten.

## Waarom is dat belangrijk?

Mensen met LBS hebben zeer complexe zorgbehoeften. Goede zorg vereist gespecialiseerde kennis, afstemming en continuïteit. Door samen te werken als netwerk zorgen we voor betere kwaliteit van leven, doelgerichte zorg en erkenning van deze kwetsbare doelgroep binnen de langdurige zorg.



*Onze missie is het versterken van een samenhangend zorgnetwerk voor mensen met LBS, gebaseerd op gedeelde kennis, expertise en kunde. We bevorderen landelijke en internationale samenwerking en zetten in op continue verbetering van zorg, ondersteuning en behandeling voor deze bijzondere doelgroep.*

# Leden van de Vereniging Doelgroepnetwerk LBS



# Nieuwe voorzitter van de Vereniging Doelgroepnetwerk LBS: Patricia Huijbregts

**Maak kennis met Patricia Huijbregts, voorzitter van de Vereniging Doelgroepnetwerk LBS en bestuurder bij WoonZorgcentra Haaglanden (WZH). De vereniging Doelgroepnetwerk LBS richt zich op het bevorderen van zorg en samenwerking voor mensen met LBS en op de ontwikkeling van kennis en de bevordering van de kwaliteit van deze zorg. WZH is samenwerkingspartner in het netwerk EENnacom. De locatie WZH Nieuw Berkendael, is met een Doelgroep Expertisecentrum (DEC) gespecialiseerd in de zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS) en fungeert ook als Regionaal Expertisecentrum (REC) voor mensen met LBS.**

“

## Zou je iets kunnen vertellen over je achtergrond?

Ik ben opgeleid als voedingskundige en epidemioloog en heb altijd een passie gehad voor onderzoek, maar mijn hart ligt bij de patiënt. Een persoonlijke ervaring toen ik aan het begin van mijn studie als patiënt in het ziekenhuis belandde, heeft me diep geraakt en gevormd: ik realiseerde me toen hoe belangrijk het is dat we de mens blijven zien, in plaats van te focussen op enkel de aandoening of de medische problematiek. Dit inzicht heeft me gedreven om me in mijn werk te richten op de kwaliteit en de organisatie van zorg. Ik vind het essentieel dat we de zorg zo organiseren dat we niet alleen de ziekte behandelen, maar ook de mens zien en leren kennen. Vanuit die visie werk ik al jaren in verschillende rollen, waaronder als bestuurder bij WZH. Hierbij probeer ik altijd de vraag te stellen: wat is de meerwaarde voor de bewoner, cliënt, patiënt of burger?

## Waarom spreekt de functie van voorzitter van de Vereniging LBS je aan?

Deze functie ligt me aan het hart, omdat het om een kleine en kwetsbare doelgroep in de langdurige zorg gaat. Het gaat om minder dan 50 mensen per jaar die dit treft, maar de problematiek is ernstig en maakt grote impact op iemands leven. Mijn ervaring in diverse bestuurlijke functies, samen met de expertise die binnen WZH Nieuw Berkendael als Doelgroep Expertisecentrum (DEC) en Regionaal Expertisecentrum (REC) is opgebouwd, komt in deze rol goed van pas.

## Waar kijk je het meest naar uit in je rol als voorzitter?

We hebben met het netwerk van DEC's en REC's een goede infrastructuur neergezet die laag volume en hoog complexe doelgroepen zoals die van mensen met langdurige bewustzijnsstoornis helpt. Ik hoop dat we er met de vereniging voor kunnen zorgen dat mensen nog meer de juiste zorg op de juiste plek krijgen en dat instellingen weten waar deze patiënten terecht kunnen. Daarom hoop ik dat we meer landelijke bekendheid genereren, zodat we de zorg voor deze bijzondere groepen kunnen optimaliseren. Daar wil ik graag mijn steentje aan bijdragen.



dr. Patricia Huijbregts

# Maak kennis met de nieuwe collega's van het KC-bureau

In 2023 is het Kenniscentrum voor mensen met een Langdurige BewustzijnsStoornis (LBS) erkend als onderdeel van het doelgroepnetwerk LBS. Samen met de Vereniging Doelgroepnetwerk LBS, de doelgroep expertisecentra (DEC's) en de regionale expertisecentra (REC's) wordt er verder gebouwd aan een passende en duurzame infrastructuur voor deze laag volume, hoog complexe (LVHC) doelgroep.

In 2024 is het Kenniscentrum LBS uitgebreid met een aantal nieuwe gezichten, hierdoor bestaat het team nu uit 10 leden.



**dr. Willemijn van Erp**  
Specialist ouderengeneeskunde  
& universitair hoofddocent



**dr. Berno Overbeek**  
Specialist ouderengeneeskunde  
& postdoctoraal onderzoeker



**dr. Marjon Kamp**  
Netwerkmanager



**dr. Dominique Lescure**  
Netwerkcoördinator



**Vera Jansen**  
Stafmedewerker



## Daarnaast bestaat het team uit:

dr. Jan Lavrijsen - hoofd Kenniscentrum  
Nicole Janssen - netwerkcoördinator  
Luuk van den Reek - communicatieadviseur  
Anne Baken - communicatieadviseur  
Daphne van Kempen - secretaresse

## Willemijn van Erp benoemd tot associate professor Neurologische aandoeningen in de langdurige zorg

Specialist ouderengeneeskunde en post-doctoraal onderzoeker Willemijn van Erp is per 1 oktober 2024 benoemd tot associate professor Neurologische aandoeningen in de langdurige zorg. Willemijn zet zich in voor op de persoon afgestemde en maatschappelijk duurzame zorg voor mensen met de ernstige uitkomsten van niet-aangeboren hersenletsel. Dat doet ze als arts en wetenschapper, onder meer in het Expertisenetwerk Ernstig Niet-aangeboren hersenletsel na coma. Daarnaast is ze werkzaam voor het Kenniscentrum LBS en het Mobiel ExpertTeam LBS.

“*De specialist ouderengeneeskunde is onmisbaar voor mensen met de ernstigste uitkomsten van niet-aangeboren hersenletsel, de ziekte van Parkinson en andere complexe hersenaandoeningen. Deze benoeming erkent dat belang en verankert de specialistische expertise van de post-acute en langdurige zorg in het Radboudumc en daarbuiten. Ik verheug me erop te zien welke deuren hiermee opengaan, zodat we samen nog meer kunnen doen voor onze patiënten.*”



**dr. Willemijn van Erp**  
Specialist ouderengeneeskunde  
& universitair hoofddocent

# Het Mobiele Expert Team LBS (MET-LBS)

**Het MET-LBS** is een team van experts op het gebied van langdurige bewustzijnsstoornissen en andere hyporesponsieve syndromen. Het maakt deel uit van de gespecialiseerde zorgketen voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis en wordt sinds 2024 gecoördineerd vanuit het Radboudumc. Het MET-LBS bestaat experts van verschillende bij EENnacomma aangesloten zorginstellingen.

## Het MET-LBS:

- Indiceert voor Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN);
- Biedt overstijgend diagnostisch en therapeutisch advies;
- Ondersteunt bij dilemma's in de medische besluitvorming.

## Consultaanvraag

In 2024 heeft het MET-LBS 68 consultaanvragen ontvangen. Het team werkt op basis van intercollegiale consultatie en komt alleen in actie op uitnodiging van de behandelend arts. De diensten van het MET-LBS worden voor de verwijzer kosteloos aangeboden. Een consult kan worden aangevraagd via: [mobielexpertteamlbs@radboudumc.nl](mailto:mobielexpertteamlbs@radboudumc.nl) of [secretariaatvin@libranet.nl](mailto:secretariaatvin@libranet.nl)

## PR-campagne

In 2024 zijn we gestart met een PR-campagne om de zichtbaarheid van het MET-LBS te vergroten. Hierbij worden ziekenhuizen door heel Nederland aangeschreven.

BEKIJK DE WEBSITE VOOR MEER INFORMATIE OVER HET MET-LBS

## De experts van het MET-LBS



**dr. Willemijn van Erp**  
Universitair hoofddocent & specialist  
ouderengeneeskunde



**Amanda van Doremalen**  
Physician assistant - Libra Revalidatie  
& Audiologie, locatie Leijpark



# Vertegenwoordiging van naasten binnen het Kenniscentrum LBS

**Het Kenniscentrum LBS vindt het belangrijk om naasten van mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS) actief te betrekken bij de ontwikkeling en verspreiding van kennis en expertise. In 2024 is het perspectief van naasten op diverse manieren meegenomen.**

Een vertegenwoordiger van patiëntenvereniging Hersenletsel.nl is lid van het bestuur van de Vereniging Doelgroepnetwerk LBS. Vanuit deze rol wordt de stem van naasten ingebracht bij besluitvorming en productontwikkeling. Ook vond een werkbezoek plaats bij Hersenletsel.nl, waarbij afspraken zijn gemaakt over samenwerking rondom lotgenotencontact en de oprichting van een klankbordgroep. Deze groep, die in 2025 van start gaat, gaat meedenken over producten en onderzoek van het Doelgroepnetwerk LBS.

In november is een scholing verzorgd voor medewerkers en vrijwilligers van Hersenletsel.nl met informatie over de doelgroep LBS, ketenzorg en de rol van het MET-LBS. Hierdoor kunnen zij naasten beter ondersteunen en doorverwijzen. Op verzoek van Hersenletsel.nl is input opgehaald over gewenste thema's voor informatievoorziening. Dit resulteerde onder meer in [een publicatie](#) in het Hersenletsel Magazine, waarin samenwerking en actuele ontwikkelingen centraal stonden. Daarnaast was de vertegenwoordiger van Hersenletsel.nl betrokken bij de vernieuwing van de LBS-wegwijzer en wordt gewerkt aan het delen van informatie over ernstig NAH en LBS via de website van Hersenletsel.nl. Zo blijft de informatievoorziening voor naasten breed toegankelijk en actueel.

Tot slot nemen naasten actief deel aan symposia en bijeenkomsten. Een van hen leverde een bijdrage aan een nieuwsbericht van RTL nieuws met de kop "kan een comapatiënt herstellen? Nieuwe methode helpt artsen bij beoordeling" (27-09-24). Dit nieuwsbericht ging in op onderzoek dat laat zien dat hersenscans en EEG van grote toegevoegde waarde zijn voor mensen in coma of met een LBS. De naaste heeft zijn ervaringen met LBS gedeeld en verwoord wat de impact van deze toestand is en dat aanvullende scans waardevol hadden kunnen zijn voor het beter inschatten van de herstelkansen van zijn geliefde.



## De patiëntenvereniging Hersenletsel.nl

Hersenletsel.nl is er voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten en richt zich op de levenslange gevolgen van (niet aangeboren) hersenletsel. Zij staat voor het bevorderen van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie op een wijze die recht doet aan zowel mogelijkheden als beperkingen van de mens met hersenletsel. De pijlers van de vereniging zijn lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

[BEKIJK DE WEBSITE](#)

# EENnacoma Symposium 2024: *Samen op volle kracht vooruit*

Op donderdag 20 juni vond het EENnacoma symposium plaats. De dag begon met een ochtendprogramma speciaal voor medewerkers van de EENnacoma-organisaties. Tijdens intervisiesessies kregen zorgprofessionals van dezelfde discipline uit verschillende zorgorganisaties de gelegenheid om vragen, problemen en uitdagingen uit te wisselen met elkaar. Het midagprogramma was toegankelijk voor een breder publiek

Dr. Jan Lavrijsen (hoofd Kenniscentrum LBS) en dr. Willemijn van Erp (specialist ouderengeneeskunde en universitair hoofddocent) vertelden over de kracht van samenwerking in de zorg voor mensen met ernstig niet-aangeboren hersenletsel. Dr. Marsh Königs, neurowetenschapper en universitair docent, gaf een boeiende presentatie over intensieve neurorevalidatie voor jongeren met ernstig hersenletsel. De plenaire sessie eindigde met een aangrijpend verhaal van een ervaringsdeskundige, die bij bewustzijn kwam tijdens zijn behandeling in de keten, die samen met zijn partner vertelde over zijn ervaringen in de LBS-keten.

Daarna volgden drie interessante parallelsessies verzorgd door drs. Conny Span, dr. Willemijn van Erp, drs. Manju Sharma-Virk (allen specialist ouderengeneeskunde), drs. Danielle Driessen (revalidatiearts), Miranda Hazeu-Jense (ergotherapeut) en Anneke van Boxtel (HBO-verpleegkundige). Tijdens deze sessies werd de nieuwste wetenschappelijke kennis en ervaring met innovaties gedeeld om de zorg voor deze doelgroep te verbeteren.

Gedurende de hele dag was er een bijzondere expositie met verschillende werken gemaakt door mensen met NAH, wat veel indruk maakte op de bezoekers ([zie pagina 26](#)).



# Uitreiking van de 1e Henk Eilanderprijs

En de winnaar is...

In 2024 is de Henk Eilanderprijs geïntroduceerd. Organisaties werden uitgenodigd om ideeën rondom innovatie en implementatie in te sturen om kans te maken op €5000,- om de vernieuwing verder te brengen binnen de organisatie en in het netwerk. Het belangrijkste criteria was dat het de patiënt en/of zijn naasten ten goede komt. In totaal streden 9 inzendingen van 6 organisaties om de Henk Eilanderprijs 2024!

Aan het eind van het EENnacoma-symposium werd de prijs uitgereikt. De winnaar was Careyn met de inzending door Rebecca Hijman (regisseur Welzijn) van de werkwijze Er Wel zijn! over zintuigactivering bij de LBS bewoner. Bij het welzijn van LBS-bewoners is meer aandacht, rust en tijd nodig. Daarom is er een prikkelarme sensorische ruimte ingericht, met muziek, geuren en tastmaterialen. Dit helpt bewoners beter in balans te blijven en maakt subtiele signalen zichtbaar, zodat we sneller en gerichter kunnen inspelen op hun behoeften. Rebecca vertelt: “We zagen dat bij deze bewoners het gewone welzijnsaanbod onvoldoende aansloot bij wat ze nodig hadden. Dat leidde helaas soms tot onder- of overprikelde bewoners. Dat moest anders, zeiden we tegen elkaar. Met meer aandacht voor de specifieke eisen van deze groep bewoners.”



Rebecca Hijman en Marianne van Pelt nemen de prijs in ontvangst van Henk Eilander, Bea Notenboom en Nicole Janssen.

“

“De jury was onder de indruk van de presentatie van een programma waarin het oorspronkelijke idee van zintuigstimulering nu, zoveel jaren later, aan het eind van de keten een nieuwe dimensie heeft gekregen. Zowel het doel (welbevinden), de inhoud met diverse innovatieve middelen, als de vorm in een speciale ruimte met oog voor de individuele behoefte van de LBS-bewoner en het proces daarnaartoe, met het hele team van de afdeling, brachten ons tot het besluit de inzending van Careyn onder de titel “Er Wel zijn !” de Henk Eilanderprijs toe te kennen”

**Juryrapport** - Henkeilanderprijs 2024

# Internationale impact

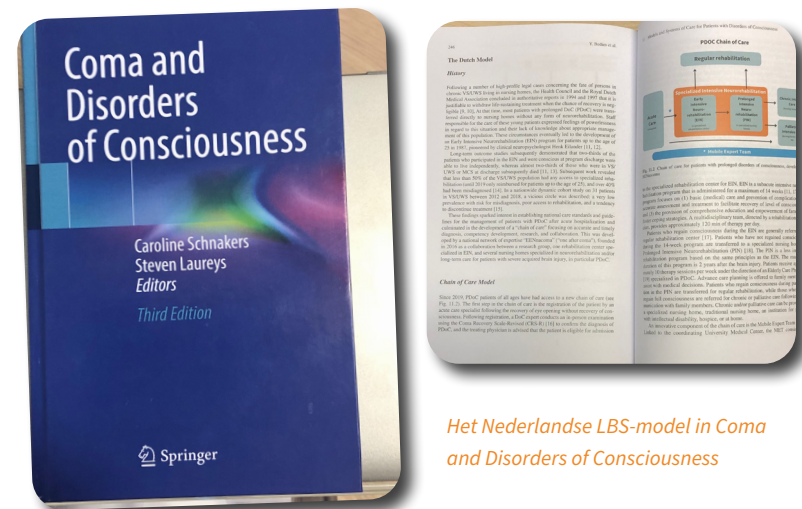
## Het Nederlandse LBS-model op het internationale podium

In 2024 werd de opgebouwde internationale samenwerking op het gebied van LBS voortgezet en verder uitgebouwd. Daarmee kunnen ook andere landen profiteren van de alhier opgebouwde kennis en expertise. De Nederlandse zorgketen en nieuwe kennisinfrastructuur voor mensen met LBS werd opgenomen in de 3e editie van het internationale standaardwerk *Coma and Disorders of Consciousness*. Dit Nederlandse LBS-model werd op uitnodiging in november gepresenteerd op de Amerikaanse virtual Summit van de Harvard Medical School en de Spaulding revalidatiecentra, vanuit de behoefte om ook daar de toegang tot postacute revalidatie te verbeteren. Er werd meegedaan aan het paneldebat voor vele stakeholders, waarin vragen werden beantwoord over succesvolle landelijke samenwerking en het oplossen van belemmeringen.

Voor de derde keer werd een voorstel voor een eigenstandig symposium op [het wereldcongres](#) van de International Brain Injury Association (IBIA) in 2025 geaccepteerd. Daarin kon voor het eerst ons LBS-model gecombineerd worden met de eerste resultaten en impact van intensieve neurorevalidatie. Het hoofd van het Kenniscentrum werd door de Medical Rehabilitation and

Aging Services at CARF (accreditatieorgaan) International USA betrokken in een geaccepteerde abstract voor een paneldiscussie over passende LBS zorg en standaarden.

Daarnaast werden in 2024 ook diverse abstracts van individuele LBS-onderzoekers geaccepteerd voor een presentatie of poster. Onderzoekers namen ook deel aan diverse internationale werkgroepen van de International Brain Injury Association en de Neurocritical Care Society.



Het Nederlandse LBS-model in *Coma and Disorders of Consciousness*

# Werkgroepen

Binnen het kenniscentrum zijn er verschillende werkgroepen actief. In samenwerking met de expertisecentra van het doelgroepnetwerk LBS wordt er gewerkt aan het realiseren van de doelen van het Kenniscentrum LBS.

- Het creëren van eenheid, samenhang en afstemming in het netwerk van zorgorganisaties ten aanzien van de zorg voor en ondersteuning van mensen met LBS.
- Het ontwikkelen en delen van kennis, expertise en kunde op het gebied van zorg voor en ondersteuning van mensen met LBS en hun naasten.

In 2024 waren de onderstaande werkgroepen actief. Op de volgende pagina worden enkele highlights die zijn bereikt met de werkgroepen uitgelicht.



*“De programmacommissie is onder de indruk van de wijze waarop het kennisnetwerk probeert aan te sluiten op de vragen die men in de praktijk heeft en de behoeften van cliënten”*

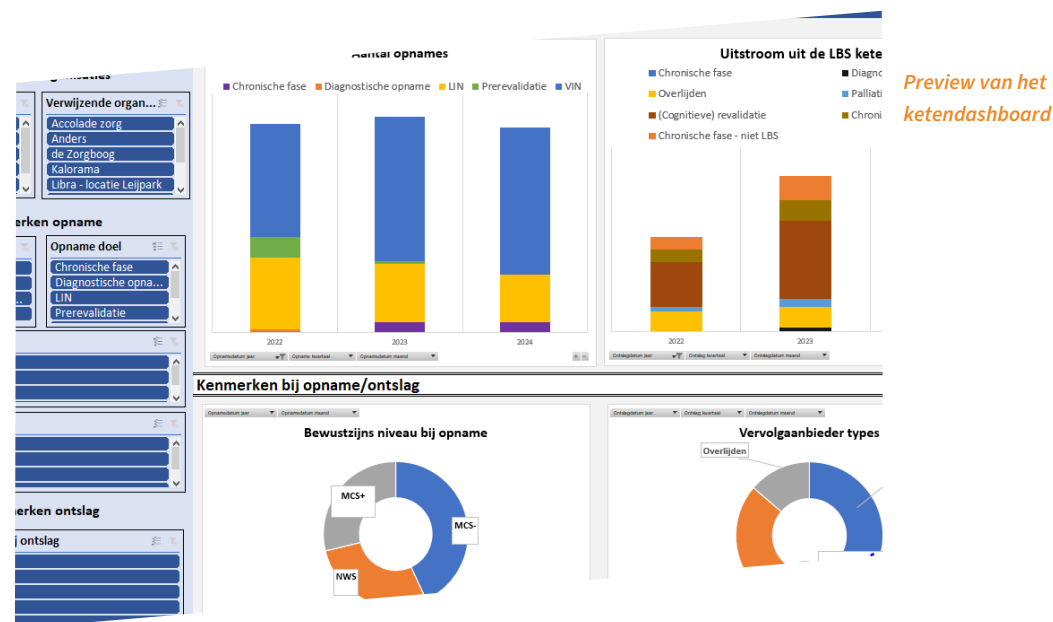
ZonMw - reactie jaarplan 2024

# Ketensamenwerking & grensoverschrijdend gedrag door naasten

## Inzicht in de keten: patiëntenstromen zichtbaar in het ketendashboard

Sinds 2022 verzamelt het doelgroepnetwerk LBS data om inzicht te krijgen in de patiëntstromen. Elk kwartaal leveren de aangesloten organisaties gegevens aan die worden gebundeld. Dit komt samen in het ketendashboard waarin grafieken relevante informatie weergeven. Het ketendashboard helpt inzicht te geven in vragen als hoeveel bedden zijn er nu daadwerkelijk bezet? Hoeveel opnames zijn er geweest over de tijd? Waar stromen patiënten naar toe? Hoe lang blijven ze op de afdeling? Een focusgroep interpreteert de output om vervolgens terugkoppeling te geven aan het bredere netwerk. Het draagt bij aan het signaleren van knelpunten en het gezamenlijk vaststellen van acties.

In 2024 is er een belangrijke stap gezet in het correct verzamelen van de juiste gegevens, zodat de output een goede weerspiegeling geeft. Het ketendashboard is veelvuldig geraadpleegd. Er ontstond de wens om een aantal aspecten te versimpelen en te verduidelijken. Aan de hand van input van de registreerders, werkgroepen en de boegbeelden is er een start gemaakt met het verbeteren. Hiervoor is een samenwerking aangegaan met het Radboud Technology Center.



## WG Grensoverschrijdend gedrag door naasten

Vanwege verschillende ervaringen van de zorgorganisaties met ernstig grensoverschrijdend gedrag door naasten ontstond er een urgente behoefte om een werkgroep op te starten om te onderzoeken welke juridische basis er al is in de organisaties en hoe we dit gelijk kunnen trekken in de keten. Daarnaast is het doel van de werkgroep te bekijken hoe zorgprofessionals het beste ondersteund kunnen worden om goed met grensoverschrijdend gedrag om te gaan en hoe we de begeleiding van naasten beter kunnen inrichten.

# Competenties & scholing

In 2024 is de werkgroep Competenties & Scholing opnieuw ingericht met ondersteuning van onderwijskundige Ingrid Doornbos. Het huidige aanbod aan scholing en het aantal zorgprofessionals is per zorgorganisatie in kaart gebracht. Alle zorgorganisaties hebben een inwerkprogramma en verdiepende scholing, maar er is veel variatie in de omvang en inhoud hiervan.

Op basis van de opgehaalde informatie is een werkplan Scholingsprogramma opgesteld. Hierin staat een beschrijving van hoe het basisprogramma en de verdiepende scholing LBS ontwikkeld gaan worden. In 2024 hebben we een eerste stap gezet in het uitvoeren van dit werkplan door te bepalen welke leeruitkomsten horen bij elke bouwsteen en wat daarbij het onderscheid is in basis en verdieping. Dit draagt bij aan uniformiteit in de kwaliteit van de aangeboden zorg tussen de instellingen.

We zijn begonnen met de groep verzorgenden en verpleegkundigen. Dit is in de praktijk de grootste doelgroep. In deze groep vindt het meeste personeelsverloop plaats waardoor regelmatig scholing gewenst is voor startende verzorgenden en verpleegkundigen. De zorg voor mensen met LBS is dermate complex en divers dat dit vraagt om veel basiskennis voor goede zorg. Zoals de uitspraak van één van de verpleegkundigen mooi illustreert: “Er is binnen de groep zoveel variatie; het is zorg op maat ten top”.

In 2025 gaan we verder met het bepalen van de leeruitkomsten van de paramedici, de psychologen en de arts-specialisten. Hierbij bouwen we voort op de resultaten van de



Sfeerbeelden verdiepingsmiddagen

ontwikkelde leeruitkomsten voor de verzorgenden en verpleegkundigen. We zetten in op een tweesporenbeleid waarbij we zorgvuldig een LBS scholingsprogramma ontwikkelen en daarnaast aandacht houden voor en inspelen op acute scholingsbehoeften, met korte lijnen naar de resultaten van onderzoek. Naast het verder ontwikkelen van het scholingsprogramma hebben we voor de verschillende disciplines organisatie overstijgende intervisiemomenten opgezet.

In 2024 konden de zorgprofessionals ook deelnemen aan verschillende, multidisciplinaire verdiepingsmiddagen met thema's zoals culturele diversiteit, cognitieve neurorevalidatie, muziektherapie en spasticiteit. De thema's voor deze middagen kwamen voort uit de behoefte vanuit de praktijk en boden veel ruimte voor het uitwisselen van kennis en ervaringen met de deelnemende zorgprofessionals en uitgenodigde sprekers.

Daarnaast werden diverse gastlessen, presentaties en workshops gegeven voor uiteenlopende doelgroepen. Voorbeelden hiervan zijn gastlessen bij onder andere de opleiding voor AIOS neurologie en ergotherapie. Op het LVHC event is er in samenwerking met ZonMw een workshop verzorgd over onderzoek en implementatie.

# Meten in de Keten: Gezamenlijk op koers voor implementatie en disseminatie

Sinds 2019 is er veel veranderd in de zorg voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS) in Nederland. Patiënten krijgen nu een gespecialiseerd behandeltraject binnen onze zorgketen. Maar er is nog heel veel onbekend over LBS. We kunnen bijvoorbeeld nauwelijks voorspellen wie zal herstellen en wie niet, en ook niet wat de betekenis van dat herstel zal zijn voor de patiënt en zijn of haar naasten. Bovendien hebben de nieuwe behandelmogelijkheden ook ethische implicaties. Sommige patiënten worden nu, in de eerste periode na het hersenletsel, langer doorbehandeld dan voorheen. Is dat goed? Welke dilemma's doen zich voor? En wat is de impact van LBS op de familie van de patiënt en op de zorgverleners?

De antwoorden op deze vragen zijn onmisbaar in het structureel kunnen blijven bieden van passende zorg aan LBS-patiënten. In het project [Meten in de Keten](#) wordt het beloop van langdurige bewustzijnsstoornissen in de Nederlandse VIN- en LIN-keten in kaart gebracht. Hierdoor zullen toekomstige patiënten op basis van wetenschappelijke kennis de juiste zorg krijgen. zodat toekomstige patiënten op basis van wetenschappelijke kennis de juiste zorg krijgen. Hiertoe wordt een prospectief cohortonderzoek door de zorgketen uitgevoerd, bestaande uit 2 deelprojecten:

- **DOCTOR:** een kwantitatief, observationeel onderzoek naar uitkomsten tot 2 jaar na letsel
- **TOPDOC:** een kwalitatief onderzoek naar besluitvorming, ethische dilemma's, kwaliteit van sterven en impact op hulpverleners waarbij gedurende 4 jaar patiënten worden gevolgd



**drs. Manju Sharma-Virk**  
Specialist ouderengeneeskunde  
& promovenda promotieonderzoek  
TOPDOC



**drs. Daniëlle Driessen**  
Revalidatiearts & promovenda  
promotieonderzoek DOCTOR

## Gezamenlijk op koers voor implementatie en disseminatie

De implementatieadviseur, de communicatieadviseur en het hoofd van het Kenniscentrum LBS hebben samen met het onderzoeksteam van Meten in de Keten gespard over het verspreiden en laten landen van de resultaten in de praktijk. Op basis van de verwachte publicaties en proefschriften rondom het project Meten in de Keten is een gezamenlijk plan gemaakt ten aanzien van de disseminatie, communicatie en implementatie.

De strategie is gericht op het bereiken van diverse zorgprofessionals door de inzet van verschillende vormen van communicatie, zodat het aansluit bij de behoeften van de doelgroepen. Door hier tijdig gezamenlijk aan te werken, creëren we de mogelijkheid om de resultaten op een passende manier en in een passende tijd te verspreiden naar de relevante betrokkenen. In 2024 is het project budgetneutraal verlengd zodat er voldoende tijd is om de twee proefschriften te verdedigen en de implementatie- en communicatieplannen uit te werken.

# Minimaal bewuste toestand in Nederland:

## Diagnostiek, prevalentie en medische kenmerken

**In 2024 heeft dr. Berno Overbeek zijn proefschrift afgerond. In dit proefschrift werden de diagnostiek, prevalentie en medische kenmerken van mensen in een minimaal bewuste toestand (minimally conscious state, MCS) in Nederland onderzocht. Deze patiënten vertonen minimale tekenen van bewustzijn, zoals het opvolgen van eenvoudige opdrachten, gerichte emotionele reacties, visueel volgen en/of fixeren.**

De diagnose van MCS op basis van visueel volgen en visueel fixeren blijkt complex. Een literatuurstudie liet zien dat de definities, beschrijvingen en het onderzoek van deze reacties sterk variëren. Daarom werd een internationale Delphi-studie uitgevoerd, waarin consensus werd bereikt over operationele definities en over de belangrijkste factoren waarmee rekening gehouden moet worden bij het testen van deze reacties.

Voor het eerst werd de landelijke prevalentie van MCS onderzocht in Nederlandse instellingen en ook wereldwijd is dit niet eerder gedaan. In 2021 werden alle ziekenhuizen, gespecialiseerde LBS-revalidatie (VIN en LIN) en alle verpleeghuizen benaderd. Het bewustzijnsniveau werd geverifieerd met de Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R). Er werden 32 geverifieerde patiënten gevonden. Bij 15 patiënten kon het bewustzijn niet worden geverifieerd (mogelijk MCS). Dit komt overeen met een prevalentie van 0,2–0,3 per 100.000 Nederlanders.



**dr. Berno Overbeek**  
Specialist ouderengeneeskunde  
& postdoctoraal onderzoeker

Medische complicaties komen vaak voor: het mediaan aantal complicaties per patiënt was vijf, waarbij spasticiteit en infecties het vaakst voorkwamen. Bij 90% van de patiënten werd een curatief behandelbeleid gevolgd. Behandelend artsen gaven aan dat het maken van behandelafspraken vaak moeilijk is, waarbij discussies met naasten over het te voeren behandelbeleid regelmatig voorkwamen.

Dit proefschrift laat zien dat het vaststellen van MCS moeilijk is, het aantal patiënten klein is en de medische complexiteit hoog. De gegevens uit het landelijk prevalentie onderzoek zijn gebruikt voor het verder inrichten van het zorglandschap voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis. Op 19 december 2024 is het proefschrift goedgekeurd. Op 17 april 2025 heeft Berno zijn proefschrift met succes verdedigd



# Wilsreconstructie in actie

Shared decision making en proactieve zorgplanning bij mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis

**Mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS) kunnen geen gesprek voeren over de zorg die ze dagelijks krijgen. Door middel van wilsreconstructie beredeneren naasten en zorgverleners gezamenlijk wat een patiënt zou willen aanzien van zijn of haar behandeling. In het onderzoeksproject Wilsreconstructie in actie volgen we verschillende patiënten over een langere tijd. We brengen in kaart hoe naasten en zorgverleners de wensen van patiënten met LBS reconstrueren gedurende de neurorevalidatie en daarna.**

Dit doen we omdat we willen weten hoe wilsreconstructie zo goed mogelijk vorm kan krijgen. Momenteel doen er 9 patiënten mee aan het onderzoek. Het doel is om uiteindelijk minstens 12 patiënten te volgen.

Tijdens het onderzoek observeren we bij gesprekken die naasten en artsen voeren over de behandeling van de patiënt. Ook verrichten we herhaaldelijk interviews met naasten en artsen. Uit de reeds verzamelde gegevens blijkt dat wilsreconstructie op veel manieren vorm krijgt, maar vaak ook een kwetsbaar proces is. Zo ervaren artsen uitdagingen om behandelwensen van een patiënt met LBS te bespreken.



**dr. Niek Kok**

Postdoctoraal onderzoeker  
Ethiek van de Gezondheidszorg

Het is bijvoorbeeld moeilijk om worst-case scenario's aan te snijden als het op dat moment eigenlijk heel goed gaat met de patiënt, omdat de arts hiermee onbedoeld kan uitstralen de behandeling te willen staken. En de vertrouwensrelatie tussen de naasten en de arts kan onder druk komen te staan als de arts teveel toetst bij de naasten wat de patiënt precies wil.



*Met naasten en zorgverleners denken we na over wanneer en door wie wilsreconstructie het beste kan worden gedaan. Het uiteindelijke doel is om de patiënt weer een stem te geven in besluitvorming.*

Het onderzoek wordt gefinancierd door ZonMw. Het loopt tot eind 2026. Wil je meer weten over het onderzoek? De projectleider, Niek Kok, is bereikbaar via [niek.kok@radboudumc.nl](mailto:niek.kok@radboudumc.nl).

# Het Leven Gaat Verder (HeLe GaVe)

Welbevinden en neuropsychiatrische symptomen bij mensen met niet-aangeboren hersenletsel in instellingen

**Ieder jaar lopen tienduizenden mensen in Nederland ernstig hersenletsel op door bijvoorbeeld een verkeersongeval of beroerte. Sommigen kunnen daarna niet meer zelfstandig wonen. Over hoe het deze, vaak jonge patiënten in zorginstellingen vergaat, is bijna niets bekend. Dit onderzoek brengt hier verandering in.**

De huidige wetenschap laat zien dat veel patiënten met NAH ook te maken hebben met neuropsychiatrische symptomen (NPS). Voorbeelden van NPS zijn depressie/somberheid, ontremd gedrag, angst, agressie, hallucinaties of wanen. Het is onbekend welke symptomen leiden tot een verminderde kwaliteit van leven. Daarnaast is affectie en intimiteit een thema dat weinig aandacht krijgt in de langdurige zorg, maar een grote rol speelt bij kwaliteit van leven. Door beter inzicht te krijgen in de aspecten die invloed hebben op de kwaliteit van leven, kunnen we de zorg in de toekomst passender inrichten.

Naast het onderzoeken van eerder verzamelde data, gaan we met twintig proefpersonen met NAH in gesprek. We zullen per persoon een afspraak maken voor twee gesprekken. In het eerste gesprek zullen we vragen stellen zoals: “Wat is voor jou belangrijk?”, “Wat vind je leuk om te doen?”, “Wat doe je als je verdrietig bent?”. In het tweede gesprek zullen we het hebben over hechting en intimiteit. “Wat is je ervaring met intimiteit?”, “Heb je behoefte aan intimiteit?”, “Ervaar je ruimte om een relatie op te bouwen?”. Middels deze en soortgelijke vragen proberen we een beeld te krijgen van factoren die de kwaliteit van leven kunnen beïnvloeden.

Dit onderzoek is een samenwerking tussen het Kenniscentrum LBS en het Kennisnetwerk NAH+ en wordt gefinancierd door ZonMw.



**drs. Marlou Kluiving**

Arts in opleiding tot specialist  
ouderengeneeskunde & onderzoeker

**“Ik was onder andere de arts van vier woongroepen voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Gedurende deze werkervaring heb ik een sterke affiniteit ontwikkeld voor de bewoners met NAH. De manier waarop zij omgaan met de uitdagingen van het leven heeft mij geraakt en gemotiveerd om mij in te zetten voor de best mogelijke zorg voor deze doelgroep.**

# Communicatie

## Verbeteren van de informatievoorzieningen en vindbaarheid van de LBS-keten

In 2024 zijn we gestart met verschillende initiatieven om de informatie over de LBS-zorgketen te verbeteren en breder beschikbaar te maken. Eén daarvan is de ontwikkeling van een animatievideo, gebaseerd op [de Wegwijzer LBS](#). De animatie is bedoeld voor naasten, zorgprofessionals en andere stakeholders. Op een toegankelijke manier laat de video zien hoe de zorgketen voor mensen met LBS is opgebouwd. De animatie zal bijdragen aan een heldere informatievoorziening en bredere bekendheid van de keten. De lancering staat gepland voor midden 2025.

De Wegwijzer LBS is ook geactualiseerd en inhoudelijk aangescherpt zodat de informatie nog beter aansluit bij de praktijk en behoeften van naasten en professionals. Ook zijn er handzame kaartjes ontwikkeld van de wegwijzer zodat deze verspreid kunnen worden.

Daarnaast zijn we gestart met de ontwikkeling van een Engelstalige variant van de website. Door de steeds groter wordende aanwezigheid van onze onderzoekers op internationale evenementen is het noodzakelijk dat de kennis die wordt ontwikkeld ook beschikbaar is voor het internationale publiek.

Ook zijn de voorbereidingen gestart voor een tweede editie van de Masterclass LBS. De tweede editie staat in het teken van de patiëntenreis. De kijker zal worden meegenomen door de gehele LBS-zorgketen waarbij wordt stilgestaan bij het gehele traject van de acute zorg tot aan de uitstroom uit de keten. Experts uit de verschillende fases van de keten komen aan het woord en laten zien hoe de praktijk en de samenwerking binnen de keten eruitziet.

Tot slot zijn er stappen gezet om de visuele communicatie te versterken. Eind 2024 zijn de gesprekken gestart met een fotograaf om een beeldbank op te bouwen, aangezien geschikte en herkenbare beelden rondom LBS-zorg momenteel nog schaars zijn.

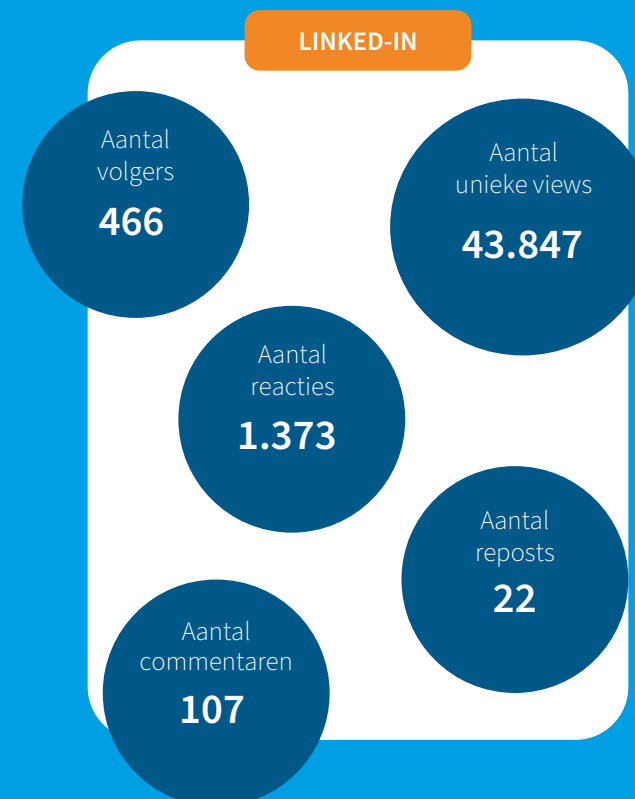
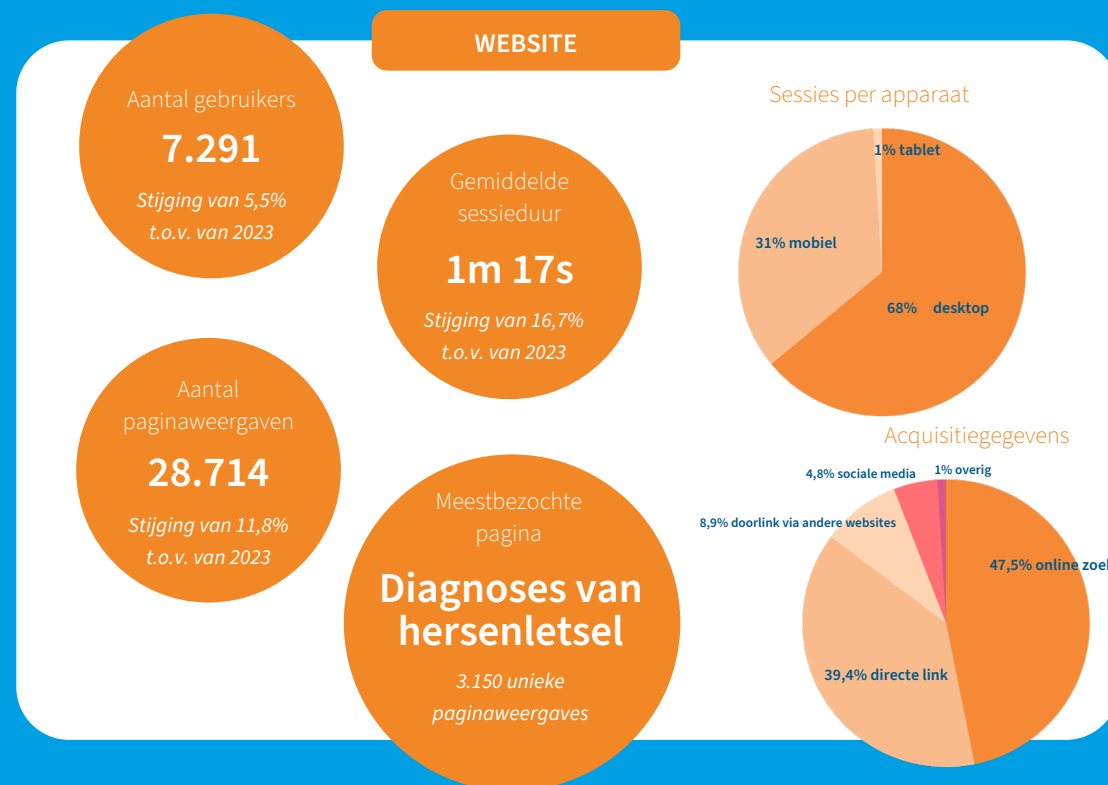


Kaarten Wegwijzer LBS

# Communicatie

## Website & LinkedIn in cijfers

In het afgelopen jaar hebben we het Doelgroepnetwerk succesvol ingebed op de website van EENnacoma. Deze keuze sluit aan bij de thematische overlap tussen beide initiatieven en biedt kansen om voort te bouwen op de bestaande infrastructuur en inhoud die EENnacoma al heeft ontwikkeld. Door deze strategische koppeling versterken we de zichtbaarheid, herkenbaarheid en continuïteit van het Doelgroepnetwerk LBS. Daarnaast zorgt het voor een efficiëntere inzet van middelen en een breder bereik binnen de doelgroep.



# Samenwerking

## ... met interne partijen

### De vereniging en het kenniscentrum

De vereniging Doelgroepnetwerk LBS en het Kenniscentrum LBS hebben een goede samenwerking waarin 'vertrouwen geven en krijgen' wordt beschouwd als een gedeelde waarde en een belangrijke basis. Het doelgroepnetwerk LBS werkt binnen de LBS-keten samen met de acute fase, ofwel de ziekenhuizen, via het Mobiel Expertteam LBS (MET-LBS).

Daarnaast wordt er intensief samengewerkt met de medisch specialistische revalidatie in Libra Revalidatie & Audiologie. Zij bieden de eerste revalidatiefase na het ziekenhuis, vòòrdat LBS patiënten de langdurige zorg instromen. De samenwerking vindt plaats op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, MET-LBS, scholingen en overdracht van patiënten.

Aan de achterkant van de LBS-keten bij de uitstroom van patiënten wordt ook samengewerkt. Denk bijvoorbeeld aan de verdiepingsmiddag georganiseerd rondom het programma Cognitieve Neurorevalidatie bij Thebe. Dit is een innovatief behandelprogramma waar een deel van de patiënten naar toestroomt als zij de LBS-keten verlaten maar nog niet klaar zijn voor de reguliere revalidatie.

### EENnacoma

Het doelgroepnetwerk LBS is voortgekomen uit wat er al succesvol is ontwikkeld binnen [EENnacoma](#) (Expertisenetwerk Ernstig Niet-aangeboren hersenletsel na coma). Het doel van het netwerk is om de zorg, zowel binnen de eigen instelling als op landelijk niveau, voor mensen met ernstig NAH en de doelgroep LBS in het bijzonder te verbeteren. Ook in 2024 is er via EENnacoma samengewerkt aan de doelen van het doelgroepnetwerk LBS. Voor de mensen met LBS staat er nu een goede keten, EENnacoma streeft na dat ook na de LBS keten niemand tussen wal en schip valt en dat patiënten een weg vinden naar goede en zinnige zorg.

“De vorm van samenwerking is prettig, we kunnen hierdoor de doelen elk afzonderlijk halen, maar juist ook in gezamenlijkheid met elkaar. Daarnaast is de opkomst goed, het contact is laagdrempelig en er is een gezellige sfeer”.

*Evaluatie samenwerking boegbeelden*

### UKON & Radboudumc

Het Kenniscentrum LBS is ondergebracht bij het [UKON](#) en ingebed in het onderzoeksprogramma specifieke groepen zonder dementie, voorheen neurologische aandoeningen. Door deze inbedding is er een nauwe samenwerking tussen de onderzoeksgroep en het kenniscentrum.

UKON valt onder de afdeling Eerstelijns geneeskunde van het [Radboudumc](#). Diverse medewerkers van het kenniscentrum zijn ook werkzaam bij UKON. Dit zorgt ervoor dat er korte lijntjes zijn om praktijkvoorbeelden, implementatiemethoden en lessen te delen met elkaar.

Het Kenniscentrum NAH+ is ook ingebed in het onderzoeksprogramma specifieke groepen zonder dementie van UKON waardoor de samenwerking met de doelgroep NAH+ is versterkt.



# Samenwerking

## ... met externe partijen



## Over de cover...

### ... de kracht van verbeelding na hersenletsel

De cover van dit jaarverslag toont een selectie van maskers uit de indrukwekkende tentoonstelling De ontmaskering van hersenletsel, geïnspireerd op de beweging [Unmasking Brain Injury](#). Deze maskers zijn gemaakt door mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), hun naasten en betrokken zorgverleners. Elk masker vertelt een persoonlijk verhaal — over verlies en herstel, verwarring en kracht, kwetsbaarheid en veerkracht.

De tentoonstelling werd de afgelopen jaren op meerdere plekken getoond, waaronder tijdens onze laatste twee symposia, waar bezoekers de gelegenheid kregen om deze indringende kunstwerken van dichtbij te beleven. Ook reist de expositie langs verschillende EENnacomma-zorginstellingen, waarmee de impact van hersenletsel breder onder de aandacht wordt gebracht.

Het masker centraal op de cover, dat symbool staat voor de strijd en revalidatie na hersenletsel, is een krachtig beeld dat we vaker inzetten in onze communicatie. Door de verhalen achter deze maskers zichtbaar te maken, geven we een stem aan mensen wiens leven ingrijpend is veranderd — en onderstrepen we het belang van mensgerichte zorg.

“

*Maart 2011 kreeg ik een hersenbloeding. (3 weken ziekenhuis) Ik ben toen gecoïled. Lichamelijk waren er geen uitvalverschijnselen. In het begin was ik wat verward, maar dat ging steeds beter.*

*September 2011 kreeg ik een herseninfarct. Linkerkant verlamd, niet meer kunnen praten, eten, drinken en niet voelen wanneer ik naar het toilet moest. Ook mijn fijne motoriek aan de rechterkant was verminderd (3 weken ziekenhuis, en 5 maanden Nieuw Berkendael) Dit was een verschrikkelijke tijd, mede doordat ik wel alles begreep, maar het niet kon uiten.*

*Na deze zware periode naar huis. Met allerlei hulpmiddelen (rollator, scootmobiel enz.) Linkerkant, praten, eten, drinken, fijne motoriek, weer aan voelen dat ik naar het toilet moest zoveel mogelijk hersteld. In hoofd lichterlijke problemen.*

*Nog 3 maanden 3 dagen in de week naar revalidatiecentrum (Sophia) geweest. (Mede hierdoor loop ik kleine stukken zonder rollator)*

*Kort hierna ben ik (met beperkingen) vrijwilligerswerk gaan doen in Nieuw Berkendael. Dit doe ik nog steeds met veel plezier.*

*Ondertussen woon ik begeleid. Mijn leven is nu wel met beperkingen. Ik kan nu zeggen dat ik mijn leven opgepakt heb, en mijn geluk heb teruggevonden.*

**Voormalig patiënt, nu vrijwilliger**



Volg ons op LinkedIn

Schrijf je in voor onze nieuwsbrief

## Contact & informatie

**Heb je nog vragen? Neem gerust contact met ons op.**

Geert Grooteplein 21, route 149

6525 EZ Nijmegen

Telefoon: 024 361 81 81

E-mail: [eennacoma.elg@radboudumc.nl](mailto:eennacoma.elg@radboudumc.nl)

## Colofon

*Met dank aan iedereen die een bijdrage heeft geleverd aan dit jaarverslag*

**Redactie** | Luuk van den Reek, Nicole Janssen, Dominique Lescure Anne Baken

**Eindredactie** | Luuk van den Reek, Marjon Kamp, Jan Lavrijsen

**Vormgeving en opmaak** | Luuk van den Reek