

Matagne Heutink

Revalidatiecentrum Leijpark, Tilburg
Afdeling wetenschappelijk onderzoek

10

Henk Eilander

Revalidatiecentrum Leijpark, Tilburg
Afdeling wetenschappelijk onderzoek

Evert Schouten

Revalidatiecentrum Leijpark, Tilburg
Sector revalidatie

Paul de Kort

St. Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg
Afdeling neurologie

Caroline van Heugten

Universiteit Maastricht, Departement Psychiatrie en
Neuropsychologie, Instituut Hersenen en Gedrag;
Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde de Hoogstraat,
Utrecht

Correspondentieadres:

Drs. H.J. Eilander
Revalidatiecentrum Leijpark
Postbus 5022, 5004 EA Tilburg
H.Eilander@rcleijpark.nl

Langdurig bewustzijnverlies na ernstig traumatisch hersenletsel bij kinderen en jongeren in Nederland: Incidentie, Vroege Intensieve Neurorevalidatie en langetermijnfunctioneren

Samenvatting

Vanaf 1987 worden in Revalidatiecentrum Leijpark te Tilburg kinderen en jongeren in een vegetatieve of laagbewuste toestand na ernstig hersenletsel behandeld in het programma Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN-programma). Rondom het VIN-programma is evaluatieonderzoek uitgevoerd waarbij het betrouwbaar vaststellen van herstel van bewustzijn, het vaststellen van de incidentie van kinderen en jongeren met langdurig bewustzijnsverlies na traumatisch hersenletsel in Nederland en herstel van bewustzijn en langetermijnfunctioneren van kinderen en jongeren na opname in het VIN-programma centraal stonden.

Om de bewustzijnstoestand van mensen met bewustzijnsverlies na ernstig hersenletsel vast te stellen, is de Post-Acute Level Of Consciousness scale (PALOC-S) ontwikkeld, en betrouwbaar en valide bevonden.

In totaal werden in 23 grote ziekenhuizen 42 patiënten gevonden die ernstig traumatisch hersenletsel hadden opgelopen in een periode van tweeënhalf jaar en die na één maand nog niet bij bewustzijn waren gekomen. Twaalf daarvan zijn niet opgenomen in het VIN-programma. Dit aantal is veel minder dan meestal wordt aangenomen.

Bij opname in het VIN-programma was driekwart van de patiënten in vegetatieve toestand en bij ontslag was een vergelijkbaar percentage in laagbewuste samenhangende toestand of bewust. Gemiddeld drie jaar later bleek dat de patiënten die geen herstel lieten zien gedurende de behandeling ook op lange termijn weinig tot geen herstel vertoonden. De patiënten die bij ontslag uit het programma in een laagbewuste samenhangende of bewuste toestand verkeerden, bleken een redelijk niveau van zelfstandigheid te hebben bereikt.

Inleiding

Ernstig traumatisch hersenletsel kan langdurig bewustzijnsverlies tot gevolg hebben met restverschijnselen op zowel korte als lange termijn. Lange tijd is gedacht dat wanneer het hersenletsel op jonge leeftijd optreedt, het herstel sneller verloopt en er minder en minder ernstige restverschijnselen zijn. Nieuwe inzichten ondersteunen het feit dat de outcome juist slechter is bij beschadiging van het centrale zenuwstelsel op jonge leeftijd (Dennis, 2000). Bij bewustzijnsverlies van langer dan één maand is de kans op volledig herstel erg klein (Eilander e.a., 2005b). Veel van deze patiënten zullen in hun dagelijkse zorg afhankelijk blijven van anderen (Massagli e.a., 1996).

Sinds de publicaties van de Multi-Society Task Force (MSTF) on Persistent Vegetative State (1994a, 1994b) zijn over de kans op herstel van het bewustzijn geen relevante publicaties meer verschenen. Hoe vaak langdurig bewustzijnsverlies na ernstig traumatisch hersenletsel in Nederland voorkomt, is onbekend. Recent onderzoek naar de prevalentie van mensen in een vegetatieve toestand in Nederlandse verpleeghuizen over een periode van ruim drieënehalf jaar, liet het verrassend kleine aantal van 32 patiënten zien (Lavrijsen e.a., 2005). Gegevens over de prevalentie van mensen in een laagbewuste toestand zijn niet voorhanden.

Vroege Intensieve Neurorevalidatie

Tot twintig jaar geleden bestonden er geen behandelmogelijkheden voor mensen in een langdurig bewusteloze toestand. Door toename van het aantal patiënten en veranderende ideeën over het herstelvermogen van de hersenen, zijn er sindsdien op verschillende plaatsen in de wereld behandelprogramma's ontwikkeld, gericht op herstel van bewustzijn van patiënten in een vegetatieve of laagbewuste toestand. Tot nu toe is niet overtuigend aangetoond dat deze behandelingen effect hebben (Elliott & Walker, 2005). In 1987 is in Revalidatiecentrum Leijpark (RCL) in Tilburg het Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN-programma) ontwikkeld, gericht op kinderen en jongeren tot 25 jaar in een vegetatieve of laagbewuste toestand na ernstig hersenletsel (Eilander e.a., 2005a). Uitgangspunten zijn dat de hersenen over een grote mate van plasticiteit beschikken en

dat herstel van hersenfuncties beïnvloed kan worden door een vastomlijnd, multidimensioneel programma.

Het VIN-programma heeft in principe een standaardduur van veertien weken; twee weken observatie en twaalf weken behandeling, waarbij halverwege een evaluatie plaatsvindt. Het behandelprogramma stopt na veertien weken als een revalidant geen of zeer minimale vooruitgang heeft laten zien of zodra de revalidant bewust is. Het VIN-programma bestaat uit zes onderdelen:

- 1) Het op peil brengen en houden van basale vegetatieve functies (bijvoorbeeld opheffen van ondervoeding).
- 2) Het indien mogelijk verwijderen van diverse technische hulpmiddelen (bijvoorbeeld een tracheacanule of blaaskatheter) in verband met mogelijk optredende complicaties.
- 3) Het aanbieden van een omgeving, met een gestructureerd dagritme en wisselende activiteiten, die samen zorgen voor een zo gewoon mogelijk leefpatroon.
- 4) Het aanbieden van diverse paramedische behandelingen (fysiotherapie, ergotherapie en logopedie).
- 5) Het systematisch aanbieden van zintuiglijke en/of cognitieve stimuli, waarbij de inhoud afhankelijk is van de bewustzijnstoestand van de revalidant.
- 6) Intensieve begeleiding van de directe familieleden, bestaande uit het geven van voorlichting, het begeleiden van verwerkingsprocessen en het begeleiden naar het vervolgtraject.

Rondom het VIN-programma is evaluatieonderzoek uitgevoerd waarbij de volgende onderwerpen centraal stonden: het betrouwbaar vaststellen van herstel van bewustzijn, incidentie van kinderen en jongeren met langdurig bewustzijnsverlies na traumatisch hersenletsel in Nederland, herstel van bewustzijn en langetermijnfunctioneren van kinderen en jongeren na opname in het VIN-programma (Eilander e.a., 2005a). In dit artikel worden achtereenvolgens de volgende vragen beantwoord:

- 1) Hoe kan het herstel van bewustzijn worden bepaald?
- 2) Wat is de incidentie van kinderen en jongeren onder de 25 jaar met langdurig bewustzijnsverlies (langer dan dertig dagen) na ernstig traumatisch hersenletsel in Nederland en hoeveel van deze kinderen zijn opgenomen geweest in het VIN-programma?
- 3) Hoe functioneren deze kinderen en jongeren op langere termijn na ontslag uit het VIN-programma?

Bepalen van het herstel van bewustzijn

Bij de start van het VIN-programma leidde het vaststellen van en gebruik van verschillende termen voor bewustzijnsniveaus tot veel verwarring. In 1996 en 1997 is een tweetal publicaties (Andrews, 1996; Giacino e.a., 1997) verschenen, die het mogelijk maakten een classificatie van niveaus van verlaagd bewustzijn te maken. Deze classificatie is omgezet in een observatieschaal: de Post-Acute Level Of Consciousness scale (PALOC-s). Met deze schaal kan volgend op de acute fase de bewustzijnstoestand worden vastgesteld van mensen met bewustzijnsverlies na ernstig hersenletsel. Daarbij worden acht niveaus van bewustzijn onderscheiden, variërend van coma tot bewuste toestand (zie Tabel 1 voor de

PALOC-s en een beschrijving van de acht bewustzijnsniveaus). Uit een eerste onderzoek blijkt dat de PALOC-s valide en betrouwbaar is bij het beoordelen van de bewustzijnstoestand van jonge mensen (Van de Wiel & Eilander, 2005).

TABEL 1 De Post-Acute Level Of Consciousness Scale (PALOC-s)

GLOBAAL NIVEAU	SCORE	BESCHRIJVING NIVEAUS
COMA		Betrokkene heeft geen slaapwaakritme, ogen zijn gesloten.
	1	Slechte tot afwezige controle van de basale lichaamsfuncties, zoals ademhaling, lichaamstemperatuur, bloeddruk. Meestal geen reacties op prikkels. Op pijnprikkels kunnen reflexbewegingen optreden (strek- of buigbeweging), verder geen reacties.
VEGETATIEVE TOESTAND		Betrokkene heeft wel een slaapwaakritme, maar nog geen adequaat dagnachritme. Grotendeels herstel basale lichaamsfuncties. Geen beademing (meer) nodig.
	2	<i>Heel weinig activiteiten (hyporesponsief)</i> Meestal geen reacties, soms op prikkels vertraagde reflexactiviteit.
	3	<i>Reflexmatige activiteiten</i> Op prikkels vaak grote strekreacties of schrikreacties, zonder dat er gewenning optreedt. De reacties kunnen overgaan in buigreactions (terugtrekken). Er kunnen dwalende oogbewegingen optreden, zonder te volgen. Soms gezichtsuitdrukkingen bij stimulatie.
	4	<i>Reacties in gestimuleerde lichaamsdelen</i> Bij aanraking terugtrekken van arm of been. Een reactie in de richting van de prikkel (lokalisieren) bij aanraking, geluid of visuele stimulering. Volgen met de ogen, maar niet fixeren op personen of voorwerpen.
LAAGBEWUSTE TOESTAND		Betrokkene is het grootste deel van de dag wakker.
	5	<i>Overgangstoestand</i> 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.
	6	<i>Onsamenhangende (verwarde) reacties</i> Wisselend adequate reacties op eenvoudige opdrachten. Volledig afhankelijk. Betrokkene heeft nog zeer ernstige cognitieve stoornissen, welke niet testbaar zijn. Er is sprake van een laag alertheidsniveau, waarbinnen fluctuaties kunnen optreden.
	7	<i>Samenhangende reacties</i> Reageert consequent adequaat op eenvoudige opdrachten. Betrokkene heeft een meer stabiel en hoger alertheidsniveau. Nog wel duidelijke stoornissen in cognitieve functies en volledige afhankelijkheid.
BEWUSTE TOESTAND	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.

Incidentie van kinderen en jongeren met langdurig bewustzijnsverlies

Methode

Het incidentieonderzoek werd uitgevoerd onder alle kinderen en jongeren in Nederland onder de 25 jaar die tussen 1 december 2000 en 1 juni 2003 een ernstig traumatisch hersenletsel hadden opgelopen en voldeden aan de inclusiecriteria zoals vermeld in Tabel 2.

TABEL 2 De inclusiecriteria

1	leeftijd bij ontstaan van het letsel < 25 jaar
2	diagnose traumatisch hersenletsel
3	Glasgow Coma Scale score (Teasdale & Jennett, 1974) ≤ 8 bij binnenkomst spoedeisende hulp
4	datum trauma tussen 1 december 2000 en 1 juni 2003
5	verblijf in het ziekenhuis minimaal dertig dagen
6	bewustzijnstoestand PALOC-s ≤ 6 op 30 (±3) dagen na trauma

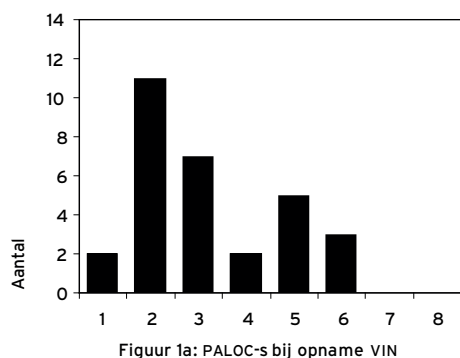
Als eerste werd onderzocht hoeveel patiënten minimaal dertig (plusminus drie) dagen na het trauma nog in het ziekenhuis verbleven in een toestand van verlaagd bewustzijn, om vervolgens de langetermijn-outcome vast te stellen. Om de incidentie te kunnen bepalen vond de identificatie van patiënten plaats in twee stappen. Als eerste werden alle patiënten geselecteerd die voldeden aan de eerste vijf inclusiecriteria (zie Tabel 2). Deze selectie is aan de hand van de registratiegegevens uitgevoerd door lokale onderzoekers van de ziekenhuizen waar ernstige traumapatiënten worden opgenomen. Vervolgens werden de medische dossiers van de geselecteerde patiënten gescreend door de onderzoeker (de eerste auteur, M.H.). Op basis van de vastgelegde gegevens (vooral de dagelijkse verpleegkunde decursus) werd met behulp van de PALOC-s de bewustzijnstoestand één maand na het hersenletsel (het zesde inclusie criterium) vastgesteld.

Resultaten

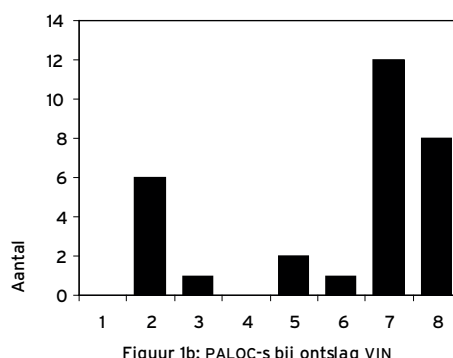
In 24 ziekenhuizen in Nederland kunnen kinderen en jongeren worden opgenomen met ernstig traumatisch hersenletsel. In 23 van de 24 ziekenhuizen werd medewerking verkregen van een medisch specialist (negentien neurologen, drie neurochirurgen, één anesthesioloog en één revalidatiearts) om als lokale onderzoeker in dit onderzoek op te treden. In vier van de 23 ziekenhuizen werd geen enkele patiënt gevonden die aan de eerste vijf inclusiecriteria voldeed. In de overige negentien ziekenhuizen werden in totaal 206 patiënten gevonden, waarvan 29 van de dertig patiënten die in het VIN-programma opgenomen zijn geweest. Bij navraag bleek dat de patiënt die niet gevonden werd niet met de juiste diagnosecode uitgeboekt stond bij de Medische Registratie van het betreffende ziekenhuis. Uiteindelijk bleken er in totaal 42 patiënten te voldoen aan het criterium dat zij dertig (plusminus drie) dagen na het trauma nog een PALOC-s score hadden kleiner of gelijk aan 6. Behalve de dertig patiënten die opgenomen zijn geweest in het VIN-programma, werden er dus nog twaalf andere patiënten gevonden die aan alle inclusiecriteria voldeden. Dat betekent dat er van de totale groep die in die periode in aanmerking kwam voor het VIN-programma, 71,4% daadwerkelijk opgenomen is geweest in het VIN-programma.

Kenmerken patiënten VIN-programma

De groep van dertig patiënten die werd opgenomen in het VIN-programma, bestond uit kinderen en jongeren (70% man) in de leeftijd tot 25 jaar ($M = 18,4$ jaar; $SD = 6,3$). Bijna alle kinderen en jongeren waren betrokken geweest bij een verkeersongeval (93,3%). Opname in het VIN-programma vond plaats binnen zes maanden ($M = 71$ dagen; $SD = 38,8$) na het trauma; de gemiddelde opnameduur was 111 dagen (range 26-197, $SD = 41,1$). De bewustzijnstoestand bij opname liep uiteen van PALOC-s niveau 1 (coma) tot PALOC-s niveau 6 (laagbewuste toestand, onsamenhangende reacties). Uit Figuur 1a blijkt dat de meerderheid van de patiënten (73,3%) bij opname in coma of in een vegetatieve toestand was (score op de PALOC-s 1, 2, 3 of 4). De overige patiënten verkeerden in een laagbewuste toestand, zonder dat zij in staat waren systematisch eenvoudige opdrachten uit te voeren (PALOC-s 5 of 6). Bij ontslag (figuur 1b) waren zeven patiënten (23,3%) in vegetatieve toestand (PALOC-s 2 of 3), drie patiënten (10,0%) hadden een score op de PALOC-s van 5 of 6 en het grootste deel (twintig van de dertig patiënten, 66,7%) was in een laagbewuste samenhangende toestand of bewust (PALOC-s 7 of 8) en kwam in aanmerking voor reguliere revalidatie.



Figuur 1a: PALOC-s bij opname VIN



Figuur 1b: PALOC-s bij ontslag VIN

FIGUUR 1 PALOC-s scores bij opname in (Figuur 1a) en ontslag (Figuur 1b) uit het VIN-programma van dertig patiënten met traumatisch hersenletsel.

Conclusies

Een groot deel (71,4%) van de 42 kinderen en jongeren die in aanmerking kwamen voor het VIN-programma, werd ook daadwerkelijk opgenomen. Bij opname was 73,3% in vegetatieve toestand en bij ontslag was 76,7% van de patiënten in laagbewuste samenhangende toestand of bewust. Op basis van de 42 gevonden patiënten wordt geschat dat per jaar vijftien à twintig kinderen en jongeren tot 25 jaar zodanig ernstig traumatisch hersenletsel oplopen dat zij één maand na letsel nog in een vegetatieve of laagbewuste toestand verkeren.

Functioneren op langere termijn na ontslag uit het VIN-programma

Methode

Het functioneren op de lange termijn van de in het VIN-programma opgenomen patiënten werd vastgesteld door middel van telefonische afname van de Disability Rating Scale (DRS) (Rappaport e.a., 1982). Gebleken is dat op deze manier verzamelen van gegevens

betrouwbaar en valide is (Forsyth e.a., 2001). Alle interviews vonden plaats in augustus 2005 in een periode van twee weken. Het interview werd afgenomen bij een naast familielid door een revalidatiearts die geen bemoeienis heeft gehad met het VIN-programma of met een van de patiënten en/of familieleden.

De DRS brengt de mate van beperkingen in het dagelijks leven in kaart en is opgebouwd uit acht meerkeuzevragen, ingedeeld in vier thema's, te weten:

- 1) wekbaarheid, bewustzijn en responsiviteit, drie items;
- 2) cognitief vermogen voor zelfzorg activiteiten, drie items;
- 3) afhankelijkheid van anderen, één item;
- 4) maatschappelijke participatie, één item.

De totaalscore op de DRS wordt berekend door de scores van de acht afzonderlijke vragen op te tellen. De totaalscore kan variëren van 0 tot 29 (zie Tabel 3). Hoe hoger de score is, hoe meer beperkingen iemand ondervindt. Voor het gebruik in een onderzoek wordt een score van 30 toegekend als een patiënt is overleden (Hall e.a., 1985). De scores op de DRS zijn omgezet naar acht categoriescores (DRScat, zie Tabel 3), zoals voorgesteld door Rappaport e.a. (1982). De interrater-betrouwbaarheid van de categoriescores is iets lager dan van de somscore, maar nog steeds hoog, en omzetting naar categoriescores van ruwe DRS-scores leidt niet tot veel informatieverlies, waardoor de categorieën betekenisvolle niveaus representeren (Gouvier e.a., 1987).

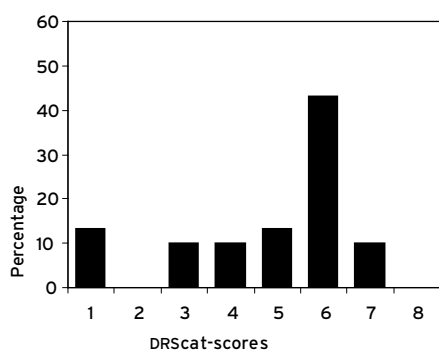
TABEL 3 De ruwe scores (DRS) en de omgezette categoriescores (DRScat en DRS-categorie)

RUWE DRS-SCORE	DRSCAT	DRS-CATEGORIE
0	8	Geen beperkingen
1-3	7	Lichte of gedeeltelijke beperking
4-6	6	Matige beperking
7-11	5	Matig-ernstige beperking
12-16	4	Ernstige beperking
17-21	3	Extreme beperking
22-29	2	Vegetatieve toestand
30	1	Overleden

Resultaten

Het hele cohort kon in beeld worden gebracht, omdat iedereen toestemming heeft gegeven voor het telefonische interview. Het telefonische interview vond plaats gemiddeld drie jaar (range 2,0 tot 4,4 jaar) na ontslag uit het VIN-programma. De gemiddelde score op de DRScat bedroeg 4,8 (SD = 1,9). Vier personen bleken te zijn overleden. De verdeling over de DRScat is te zien in Figuur 2. Er lag een duidelijke piek op niveau 6 (matige beperking).

Van de zeven patiënten die in vegetatieve toestand (PALOC-s score 2 of 3) verkeerden bij ontslag, waren er vier (57,1%) overleden. De andere drie waren volgens de score op de DRScat niet meer in een vegetatieve toestand, maar hadden extreme of ernstige beperkingen.



FIGUUR 2 De verdeling over de categorieën van de DRS van dertig patiënten met traumatisch hersenletsel tussen 2,0 en 4,4 jaar na het trauma.

Het grootste deel van de patiënten (66,7%) met een PALOC-s score van 7 of 8 bij ontslag uit het VIN-programma had matige beperkingen (DRScat 6). Uit een nadere analyse van de scores op de vragenlijsten kwam naar voren dat deze patiënten vooral beperkingen onderonden in de maatschappelijke participatie (bijvoorbeeld het verrichten van betaald werk).

Conclusies

Uit het langetermijnonderzoek bleek dat de patiënten die geen herstel lieten zien gedurende de opname in het VIN-programma, ook op lange termijn weinig tot geen kans meer hadden op herstel. Meer dan de helft van hen was binnen enkele jaren overleden. De patiënten die ontslagen werden in een laagbewuste samenhangende of bewuste toestand, hadden op de lange termijn een redelijk niveau van zelfstandigheid bereikt.

Algemene conclusie

Het gevonden aantal kinderen en jongeren is veel lager dan verwacht werd op grond van de incidentie- en prevalentiecijfers in de literatuur. Kraus (1995) berekende op basis van negen studies uit verschillende landen een gemiddelde incidentie van hersenletsel (traumatisch én niet-traumatisch) van 180 per 100.000 kinderen onder de veertien jaar. Van deze groep zou 5% tot 13%, dit is 9 tot 23 per 100.000 kinderen, een ernstig hersenletsel hebben (Eilander, 2003). Ashwal (2005) veronderstelt een gemiddelde prevalentie van kinderen onder de vijftien jaar in een vegetatieve toestand in Nederland van 151 (range 18 tot 246) op een totaal van 3.078.000. Dit is vele malen hoger dan de werkelijke prevalentie zoals blijkt uit deze studie en de studie van Lavrijsen e.a. (2005). In die studie werden er tussen januari 2000 en september 2003 in alle verpleeghuizen in Nederland slechts 32 patiënten gerapporteerd die langer dan één maand na het letsel in een vegetatieve toestand verkeerden. De gemiddelde leeftijd van deze groep was 52,6 jaar (range 9 tot 90 jaar). Voor de Nederlandse bevolking van 16,2 miljoen mensen, betekent dit een prevalentie van 2 per 1.000.000. In het algemeen lijken de incidentieschattingen dus te hoog te zijn.

Gerandomiseerde, klinische onderzoeken worden beschouwd als de gouden standaard van bewijs voor effectiviteit van een behandeling, maar er zijn veel obstakels voor de uitvoering van dergelijk onderzoek (Whyte, 2002). Effectonderzoek bij multidisciplinaire klinische behandelprogramma's is zowel problematisch door kenmerken van de behandeling als door praktische en ethische aspecten. Het multidisciplinaire karakter

van de programma's zorgt ervoor dat moeilijk is vast te stellen welke (combinatie van) aspecten van het behandelprogramma effectief zijn en welke niet. Ook bij het vormen van een historische controlegroep voor deze behandelprogramma's is vooral het matchen op alle belangrijke kenmerken moeilijk tot vrijwel onmogelijk. Vaak blijkt ook dat de belangrijkste kenmerken van patiënten onvoldoende zorgvuldig zijn geregistreerd. Het belangrijkste ethische obstakel voor een gerandomiseerde studie is dat het onthouden van een mogelijk werkzame (maar nog niet bewezen) behandeling aan een wilsonbekwame patiënt die in een uitzichtloze situatie verkeert, door velen onethisch wordt geacht (Whyte, 2002, 2003).

In dit artikel is het langetermijnfunctioneren na behandeling in het VIN-programma beschreven. In het daarnaast uitgevoerde, prospectieve outcome-onderzoek is ook geprobeerd om de effectiviteit van het VIN-programma vast te stellen, maar dit werd bemoeilijkt door de hierboven beschreven obstakels. Wel is nagegaan of het mogelijk was het functioneren op lange termijn van de patiënten die hebben deelgenomen aan de VIN-behandeling, te vergelijken met dat van patiënten die hebben deelgenomen aan andere behandelprogramma's. De conclusie was dat deze vergelijking nauwelijks te maken is (Eilander e.a., 2005b). Gezien de in dit artikel beschreven lage incidentie was het ook niet mogelijk om in het prospectieve outcome-onderzoek binnen een redelijke termijn een controlegroep samen te stellen die groot genoeg is om het mogelijke effect van een behandelprogramma als het VIN-programma aan te tonen. Hiervoor lijkt internationale samenwerking noodzakelijk. Het includeren van patiënten uit ziekenhuizen in verschillende landen zal de homogeniteit van de groep echter niet ten goede komen. Het is immers waarschijnlijk dat de diverse richtlijnen met betrekking tot de behandeling van patiënten met ernstig hersenletsel verschillen vertonen. Vooral nog moet dan ook worden volstaan met het vergelijken van de outcome van het VIN-programma met historische data. Hieruit blijkt dat vergeleken met de herstelkans die de Multi-Society Task Force on Persistent Vegetative State (MSTF, 1994a, 1994b) berekende, twee keer zoveel patiënten die langer dan drie maanden in een vegetatieve toestand verkeerden, herstelden tot bewustzijn als ze werden behandeld in het VIN-programma (Eilander e.a., 2005b). Het is dan ook aan te bevelen het VIN-programma uit te voeren bij alle kinderen en jongeren tot 25 jaar die enkele weken na ernstig hersenletsel nog steeds niet bij bewustzijn zijn gekomen. Het is ook aannemelijk dat sommigen ouder dan 25 jaar baat kunnen hebben bij een dergelijk behandelprogramma.

Inmiddels is het VIN-programma erkend door het College van Zorgverzekeringen en is als te verzekeren prestatie aangemerkt. De ambities van Revalidatiecentrum Leijpark zijn dan ook om een kenniscentrum voor vroege intensieve neurorevalidatie te worden en de doelgroep verder uit te breiden boven 25 jaar.

Dankbetuiging

Wij bedanken mw. drs. A. Ruijg voor het afnemen van de telefonische interviews, en de lokale onderzoekers en contactpersonen in de 23 ziekenhuizen voor hun medewerking aan dit onderzoek.

Deze studie is financieel mogelijk gemaakt door: Stichting Centraal Fonds rvvz, cz groep Zorgverzekeringen, Zorgverzekeraar vgz, Zorgverzekeraar Zorg en Zekerheid, Johanna KinderFonds, Stichting Bio Kinderrevalidatie, Charlotte Fonds en Hersenstichting Nederland.

Literatuur

- Andrews, K. (1996). International working party report on the vegetative state. Verkregen van: <http://comarecovery.org/pvs.htm>.
- Ashwal, S. (2005). Recovery of consciousness and life expectancy of children in a vegetative state. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15(3-4), 190-197.
- Dennis, M. (2000). Developmental plasticity in children: The role of biological risk, development, time, and reserve. *Journal of Communication Disorders*, 33, 321-332.
- Eilander, H.J. (2003). Niet-aangeboren hersenletsel. In: M.J. Meihuizen-de Regt, J.M.H. de Moor & A.H.M. Mulders (red.), *Kinderrevalidatie* (pp. 302-331). Assen: Van Gorcum.
- Eilander, H.J., Wijnen, V.J.M. & Heutink, M. (2005a). *Wetenschappelijk eindrapport "Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) van kinderen en jongeren in een vegetatieve of laagbewuste toestand na ernstig hersenletsel"*. Tilburg: Revalidatiecentrum Leijpark.
- Eilander, H.J., Wijnen, V.J.M., Scheirs, J.G.M., De Kort, P.L.M. & Prevo, A.J.H. (2005b). Children and young adults in a prolonged unconscious state due to severe brain injury: Outcome after an early intensive neurorehabilitation programme. *Brain Injury*, 19(6), 425-436.
- Elliott, L. & Walker, L. (2005). Rehabilitation interventions for vegetative and minimally conscious patients. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15(3-4), 480-493.
- Forsyth, R.J., Hawley, C. & Long, J. (2001). Validation of a telephone-based ascertainment of outcome following traumatic head injury in children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43 (suppl), 16.
- 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, 79-89.
- Gouvier, W.D., Blanton, P.D., LaPorte, K.K. & Nepomuceno, C. (1987). Reliability and validity of the Disability Rating Scale and the Levels of Cognitive Functioning Scale in monitoring recovery from severe head injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 68, 94-97.
- Hall, K., Nathan, D.N. & Rappaport, M. (1985). Glasgow Outcome Scale and Disability Rating Scale: Comparative usefulness in following recovery in traumatic head injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 66, 35-37.
- Kraus, J.F. (1995). Epidemiological features of brain injury in children: Occurrence, children at risk, causes and manner of injury, severity, and outcomes. In: S.H. Broman & M.E. Michel (red.), *Traumatic head injury in children* (pp. 22-39). New York: Oxford University Press.
- Lavrijsen, J.C.M., Van den Bosch, J.S.G., Koopmans, R.T.C.M. & Van Weel, C. (2005). Prevalence and characteristics of patients in a vegetative state in Dutch nursing homes. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 76(10), 1420-1424.
- Massagli, T.L., Michaud, L.J. & Rivara, F.P. (1996). Association between injury indices and outcome after severe traumatic brain injury in children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77, 125-132.
- Multi-Society Task Force on Persistent Vegetative State (1994a). Medical aspects of the persistent vegetative state (first of two parts). *The New England Journal of Medicine*, 330(21), 1499-1508.
- Multi-Society Task Force on Persistent Vegetative State (1994b). Medical aspects of the persistent vegetative state (second of two parts). *The New England Journal of Medicine*, 330(22), 1572-1579.
- 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.
- Teasdale, G. & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: A practical scale. *The Lancet*, 2, 81-84.
- Whyte, J. (2002). Traumatic brain injury rehabilitation: Are there alternatives to randomized clinical trials? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83, 1320-1322.
- Whyte, J. (2003). Clinical trials in rehabilitation: What are the obstacles? *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 82(10 Suppl), S16-21.
- Wiel, M. van de & Eilander, H. (2005). De PALOC-s: De Post-Acute Bewustzijnschaal, voor het vaststellen van het bewustzijnsniveau bij mensen met niet-aangeboren hersenletsel. *Neuropraxis*, 9(6), 170-176.