

Hard gewerkt aan betere zorg na coma



Jesse Welp liep op zijn 19e blijvend hersenletsel op.

Mensen die in coma hebben gelegen, krijgen te maken met een intensief en langdurig zorgtraject. Vroeger was dat versnipperd, met een zoektocht naar de juiste hulp voor de juiste patiënt tot gevolg. Maar de afgelopen dertig jaar is er hard gewerkt aan betere zorg voor deze groep, zeggen Henk Eilander en Jan Lavrijsen.

Dr. Jan Lavrijsen werkt bij het Radboudumc. Hij houdt zich bezig met ouderengeneeskunde op het gebied van de langetermijnzorg voor mensen met ernstig hersenletsel na coma. In de jaren tachtig startte hij met onderzoek bij mensen die na coma niet meer

volledig bij bewustzijn komen. Ook voormalig klinisch neuropsycholoog dr. Henk Eilander begon in die tijd met onderzoek naar dezelfde doelgroep. Lavrijsen: 'Vóór de jaren tachtig was er nauwelijks iets bekend over hoe het deze groep en hun naasten verging na hun tijd in het ziekenhuis. Terwijl de blijvende gevolgen van hersenletsel na coma zo ingrijpend zijn.'

Zoektocht

Eilander en Lavrijsen verzamelden kennis over hoe de zorg voor die bijzonder kwetsbare groep gestalte moest krijgen. Ook vanuit allerlei andere disciplines verschenen er rapporten. 'Er stonden allerlei nuttige dingen in. En we leken het momentum mee te hebben', zegt Lavrijsen. Daarin speelde de Hersenstichting al een belangrijke rol.' Helaas verdween de aandacht van instanties weer, waardoor de ideeën van de verschillende

disciplines niet met elkaar verbonden werden. Er bleven 'eilandjes van zorg' bestaan. Voor hulpverleners en naasten bleef het een zoektocht naar wie welke behandeling op welk moment kon bieden.

Onderzoeksgeld ingezameld

Eilander liet het er niet bij zitten. Ondanks de verminderde aandacht werd dankzij hem in 1996 het behandelprogramma Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) opgezet in Tilburg (voor kinderen en jongeren tot 25 jaar). Een speciaal stimuleringsprogramma waardoor 65% van de patiënten weer bij bewustzijn komt. Even dreigde het nog mis te gaan, maar weer werd mede door de Hersenstichting gezorgd dat er geld en aandacht kwam. 'De Telegraaf en de Hersenstichting zamelden onderzoeksgeld in en zorgden voor aandacht om het programma overeind te houden en het effect ervan te onderzoeken. In totaal werd bijna 262.000 gulden gedoneerd. Het resultaat is dat het VIN-programma sinds 2006 erkend is en dat sinds 2019 de verzekeraars de behandeling ook vergoeden voor mensen vanaf 25 jaar.' Met hulp van het ingezamelde onderzoeksgeld is aangetoond dat het programma werkt en toekomst heeft.

Uitvoeren

In 2015 verscheen in het blad *Medisch Contact* het artikel 'Beter zorgen na coma'. Daarin zetten Lavrijsen en Eilander een toekomstbeeld uiteen over hoe de zorg van mensen na coma eruit moet zien. Lavrijsen: 'Je begint in het ziekenhuis, maar daarna ontstaat er een niemandsland. Waar kun je de juiste vervolgbehandeling krijgen, wat houdt die in?' Met die vragen in het achterhoofd is in 2016 het Expertise-

centrum Ernstig Niet-aangeboren hersenletsel (EENnacom.net) opgericht. Het Expertisecentrum heeft onder andere als doel de zorg voor die groep goed te organiseren. In het rapport van de Hersenstichting *Naar meer bewustzijn, passende zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen* (2018) stond een ontwikkelagenda met vergelijkbare aanbevelingen die in de jaren negentig al naar voren gebracht zijn. 'Met één groot verschil', zegt Lavrijsen. 'Nu gaan we ze wel uitvoeren. Dankzij steun van alle betrokken instanties, het management van de instellingen en met subsidie van de Hersenstichting kunnen we EENnacom verder uitwerken. Op 1 juli is namelijk een toekenning van €300.000 gedaan door de Hersenstichting.'

Met het geld worden drie dingen gedaan. Allereerst wordt de diagnostiek verbeterd. Er komt een specialistisch mobiel team dat ter plekke diagnostiek verricht en

adviseert. Verder komt er een diagnostisch centrum waar onderzoek wordt gedaan om de diagnose te ondersteunen. 'We willen hen op het juiste moment de juiste zorg en begeleiding geven', aldus Eilander. Daarnaast wordt met het geld het expertisenetwerk verder uitgebreid en kennis verspreid.

Denken vanuit de patiënt

De Hersenstichting heeft een grote rol gespeeld in het erkennen en onder de aandacht krijgen van ex-coma-patiënten. Lavrijsen: 'Zij denkt net als wij vanuit de patiënt en naasten en de passende zorg die nodig is. De juiste focus is terug. Door de subsidie heeft de Hersenstichting laten zien dat zij ook de langetermijnzorg voor één van de meest kwetsbare doelgroepen ondersteunt. Ik ben er trots op en blij mee, met dank aan ieder die het steunt!'



Toekomstdroom

Henk Eilander (l) en Jan Lavrijsen (r) hopen op een sluitend zorgnetwerk voor mensen na coma. Eilander: 'Ik zie een netwerk van zorg in alle fasen en alle leeftijden. Geconcentreerd op een paar plekken in het land. Het moet duidelijk zijn waar je terecht kunt en waar de familie de juiste begeleiding krijgt.' Lavrijsen vult aan: 'Daar is een goede opleiding voor nodig. Het is dus zaak om nu al te investeren. De specialisten van de toekomst worden immers nu opgeleid. Om te zorgen dat de aandacht en zorg voor deze doelgroep duurzaam is, moet nieuwe kennis ontwikkeld worden en bestaande kennis meer toegankelijk en verspreid. Ook dat is onderdeel van de nieuwe plannen.'

Lees de hele toekomstdroom op www.hersenstichting.nl
> Actueel > HersenMagazine

Hersenweetje

Hippocampus en geheugen

De hippocampus is een belangrijk hersengebied dat aan de onder/voorkant van de slaap- of temporaalkwab ligt. De hippocampus is in beide hersenhelften aanwezig. De naam komt van het Griekse woord voor zeepaardje. Het heeft namelijk een gekromde vorm, die een beetje doet denken aan een zeepaardje. De hippocampus speelt een belangrijke rol bij de opslag van informatie en herinneringen in het geheugen en de ruimtelijke oriëntatie.

