

# Langdurige bewustzijnsstoornissen

Webinar Samen sterker in complexe zorg

Dr. Berno Overbeek

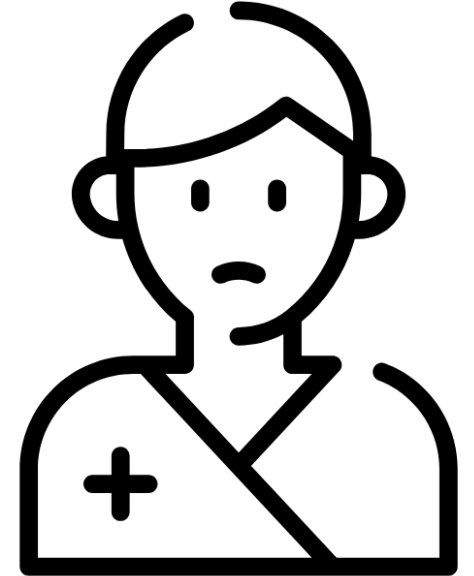
20-05-2026

# Inhoud

- Langdurige bewustzijnsstoornissen
- Aantallen, diagnostiek, prognose
- Organisatie van zorg en kennisinfrastructuur
- Complexiteit
- Consultatiemogelijkheden

# Casus Richard (1)

- Richard, 38 jaar
- Gezond, sportief
- Gehuwd, 2 kinderen van 10 en 8 jaar oud
  
- Auto ongeval, rijdt met hoge snelheid tegen een boom
- Ziekenhuisopname, IC, ondersteuning ademhaling en circulatie
- Na stoppen sedatie 'niet wakker': ogen zijn dicht, hij reageert nergens op
  
- Wat is er aan de hand?



# Coma

- Niet wakker, niet bewust
  - Ogen gesloten
  - Geen slaap-waakritme
  - Acute fase
- 
- Vaak ondersteuning van vitale functies (ademhaling, circulatie)
  - Duurt 2-4 weken: overlijden of overgang naar niet-responsief waaksyndroom/vegetatieve toestand

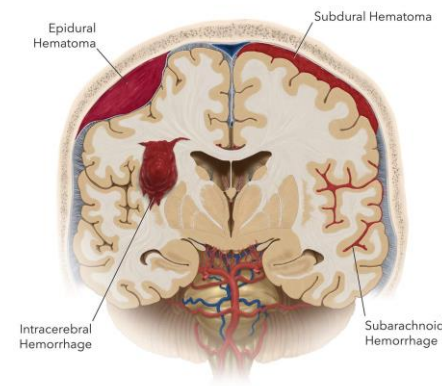


# Casus Richard (2)

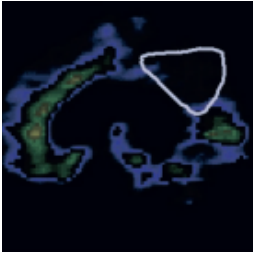
- Richard stabiliseert: hij kan zelf ademen, wel een buisje (tracheacanule) geplaatst, want hij kan zijn speeksel niet zelf wegslikken
- Nu 4 weken na het hersenletsel
- Opent zijn ogen
- Er is dag-nachtritme
- Bewegingen lijken vooral reflexen te zijn, al lijkt hij je soms te volgen met zijn ogen, als je om zijn bed heen loopt
- Nog steeds 'niet wakker'

# Langdurige bewustzijnsstoornis (LBS)

- Acut incident → coma (max 4 weken) → ogen open → bewustzijn keert niet of minimaal terug: LBS



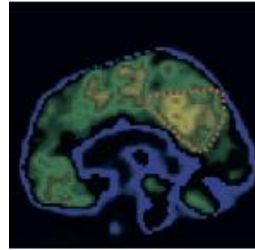
# LBS: 2 vormen



**Niet responsief  
waaksyndroom**

Géén bewustzijn

Reflexen



**Minimaal bewuste toestand**

Sterk verminderd bewustzijn

≥1 minimale tekenen van bewustzijn

# Casus Richard (3)

- Richard verblijft op de neurologie afdeling van het ziekenhuis, in afwachting tot overplaatsing naar een geschikte vervolg plek
- Hij opent zijn ogen, maar kijkt je niet aan, hij volgt je ook niet
- Hij knijpt in je hand
- Hij wordt regelmatig knarsetandend gezien
- Wat vind je van zijn bewustzijnsniveau?

# Niet-responsief waaksyndroom

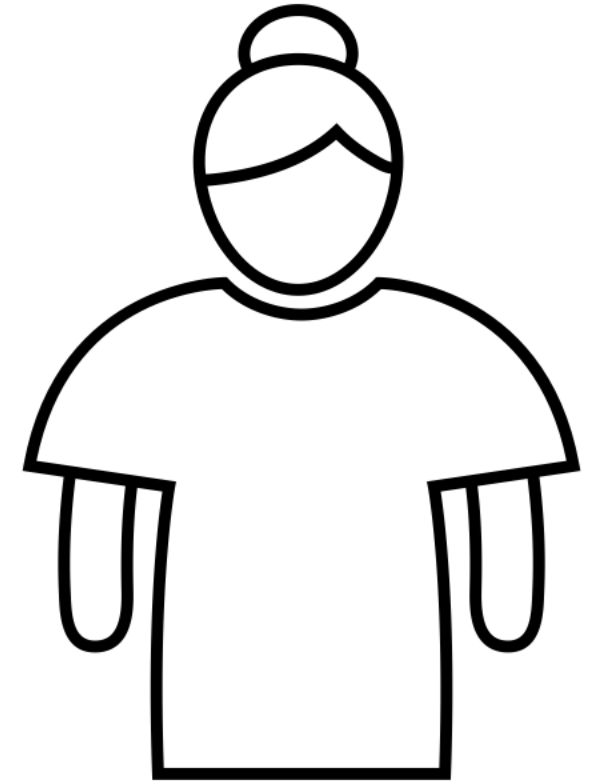
- Wakker, niet bewust
- Reflexen
- Ogen open
- Slaap-waakritme
- Stabiele vitale functies (ademhaling, circulatie)
- Incontinentie voor urine en ontlasting



Terri Schiavo

# Casus Rachida (1)

- 50 jaar, gehuwd
- Suikerziekte, hoge bloeddruk, overgewicht
- Hartstilstand, waarna gereanimeerd
- Overleeft, opname ziekenhuis
- Lijkt gericht aan te kijken, volgt met haar ogen
- Friemelt met haar handen aan de lakens, trekt aan de PEG sonde
- Ze opent en sluit af en toe haar ogen op verzoek



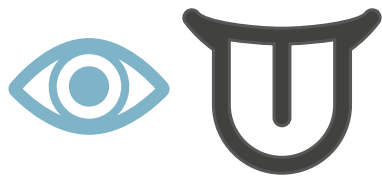
# Minimaal bewuste toestand (MCS)

- Sterk verminderd bewustzijn, minimale tekenen, te onderscheiden van reflexen
- Bewustzijnsniveau sterk wisselend
- Minimale tekenen moeilijk vast te stellen, Bij ongeveer 40% van de mensen waarvan gedachte wordt dat ze géén bewustzijn hebben blijkt er tenminste sprake van minimaal bewustzijn



Terry Wallis

# Criteria minimaal bewuste toestand: $\geq 1$



Uitvoeren van  
simpele opdrachten



Ja/nee antwoorden,  
verbaal/met  
gebaren



Begrijpelijk spreken  
van woorden of  
zinnen

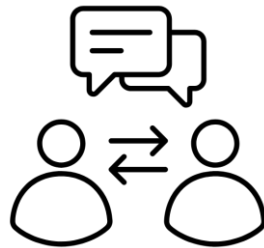


Doelgericht gedrag

# Bewuste toestand (E-MCS)

- EMCS = emergence out of minimally conscious state (ofwel: uit MCS zijn)
- Functionele communicatie **en/of** functioneel gebruik van voorwerpen

- Functionele communicatie

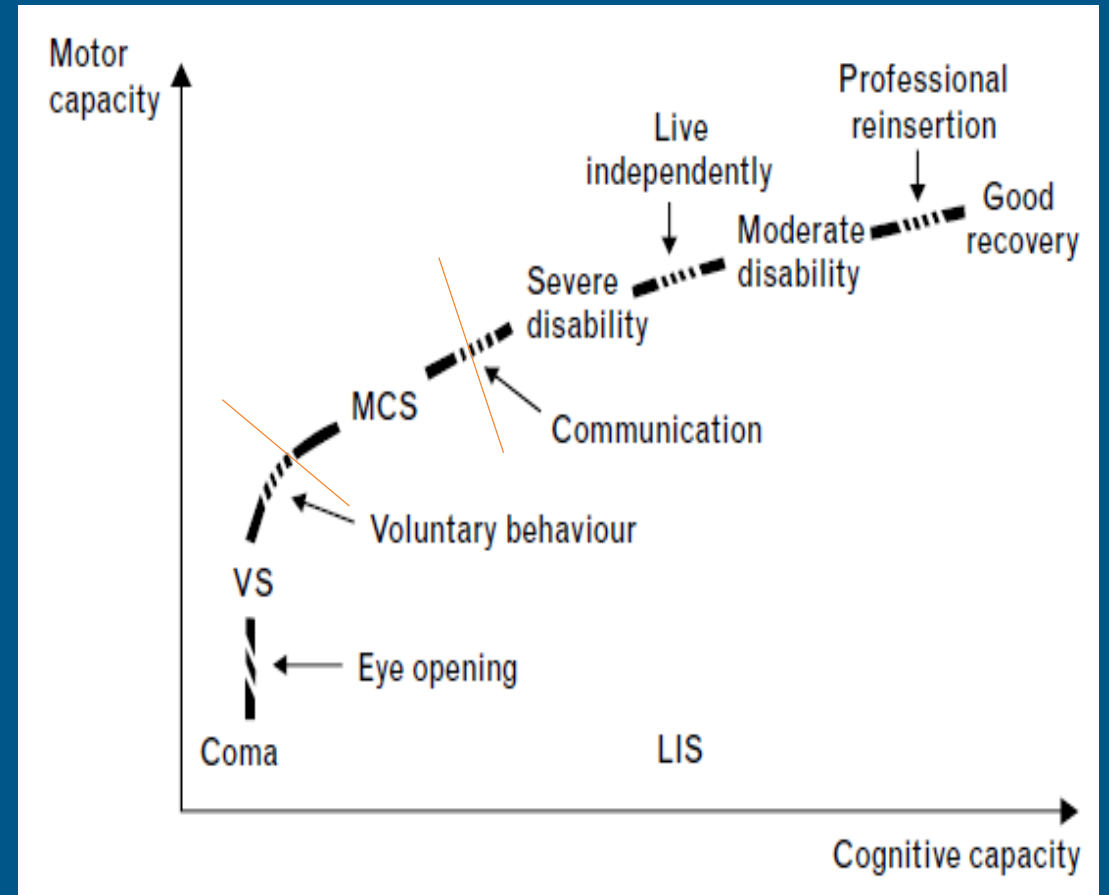


- Functioneel gebruik van voorwerpen



# Begrippen

- Coma
- Langdurige bewustzijnsstoornis
  - Niet-responsief waaksyndroom
  - **Minimaal bewuste toestand**  
*minimally conscious state (MCS)*
- (verward) bewust  
(emergence out of MCS/exit MCS – eMCS)

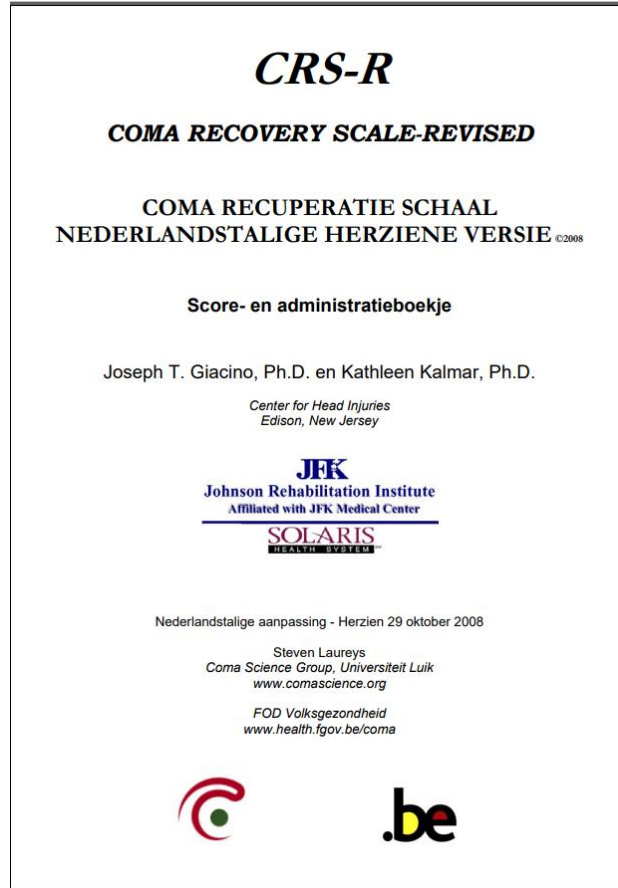


# Hoeveel mensen?

- Niet responsief waaksyndroom
  - 2003: 32
  - 2012: 24 (17 MCS of hoger bewustzijnsniveau)
- Minimaal bewuste toestand
  - 2021: 32
- 2-3 per miljoen Nederlanders!
- Zeldzaam!



# Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R)



- Niet responsief
- Minimaal bewust
- Bewust

# Moeilijke diagnostiek

**MISDIAGNOSE: 41%**

## Falende diagnostiek na coma

tekst Huib de Vries

Door prins Friso stond de comapatiënt even in de schijnwerpers. Lang

de Coma Science Group, onderdeel van het universitair medisch centrum in Luik, werd de Belgische prof. Steven Laureys tweede promotor. „De Coma Science Group richt zich vooral op het ontrafelen

In september 2011 ging de jonge onderzoeker van start. Haar eerste taak was het vaststellen van het exacte aantal vegetatieve patiënten in Nederland en hun klinische karakteristieken.

een verstandelijke beperking wees uit dat ons land in 2012 41 patiënten in een vegetatieve toestand telde. Tenminste, volgens de officiële diagnose.

Door gestructureerd lichame-

fase, controleerde Van Erp de juistheid van de gestelde diagnose. Van de 41 patiënten die volgens de behandelend artsen zonder twijfel vegetatief waren, bleken er 15 in een laagbewuste en 2 zelfs in een

# Prognose


- Weinig wetenschappelijk bewijs herstel langere termijn
- Meeste vooruitgang te verwachten in de eerste 2 jaar na het hersenletsel
- Patiënten in MCS hebben betere prognose dan NWS
- MCS langgerechter herstelpatroon, verbetering bewustzijn na meer dan een jaar na het hersenletsel niet ongewoon
- Herstel patronen: snel, langzaam, niet

# Behandeling

- Intensieve neurorevalidatie: behandeling gericht op verbeteren van het bewustzijnsniveau en algeheel functioneren
- Vroege intensieve neurorevalidatie: na ziekenhuis, maximaal 14 weken
- Langdurige intensieve neurorevalidatie: indien nog LBS na VIN, tot maximaal 2 jaar na het letsel
- Chronisch specialistische LBS-zorg: blijvende LBS, gericht op kwaliteit van leven/comfort


# Behandeluitkomsten

- VIN
  - 44% herstelt tot bewustzijn
  - 43% minimaal bewust
  - 25% niet responsief
  - 6% overleden
- LIN: ~ 20% herstelt tot bewustzijn



Available online at  
**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
**EM|consulte**  
www.em-consulte.com




Original article

## Short-term outcomes of early intensive neurorehabilitation for prolonged disorders of consciousness: A prospective cohort study

Danielle M.F. Driessen<sup>a,b,\*</sup>, Cecile M.A. Utens<sup>a,b</sup>, Prof Gerard M. Ribbers<sup>a,c</sup>,  
Willemijn S. van Erp<sup>b,d,e</sup>, Majanka H. Heijenbrok-Kal<sup>a,c</sup>

<sup>a</sup> Department of Rehabilitation Medicine, Erasmus MC, University Medical Centre Rotterdam, PO Box 2040, 3000 CA, Rotterdam, the Netherlands  
<sup>b</sup> Libra Rehabilitation & Audiology, PO Box 1355, 5022 KE, Tilburg, the Netherlands  
<sup>c</sup> Rijndam Rehabilitation, PO Box 23181, 3001 KD, Rotterdam, the Netherlands  
<sup>d</sup> Radboud University Medical Centre, Radboud Institute for Health Sciences, Department of Primary and Community Care, Nijmegen, the Netherlands  
<sup>e</sup> Accolade Zorg, the Netherlands



# De situatie toen...

Giswerk rond  
minimaal  
bewustzijn

**Berno Overbeek**  
specialist ouderengeneeskunde  
en onderzoeker  
minimale bewustzijnstoestand

Trouw, augustus 2013

De doolhof  
na coma

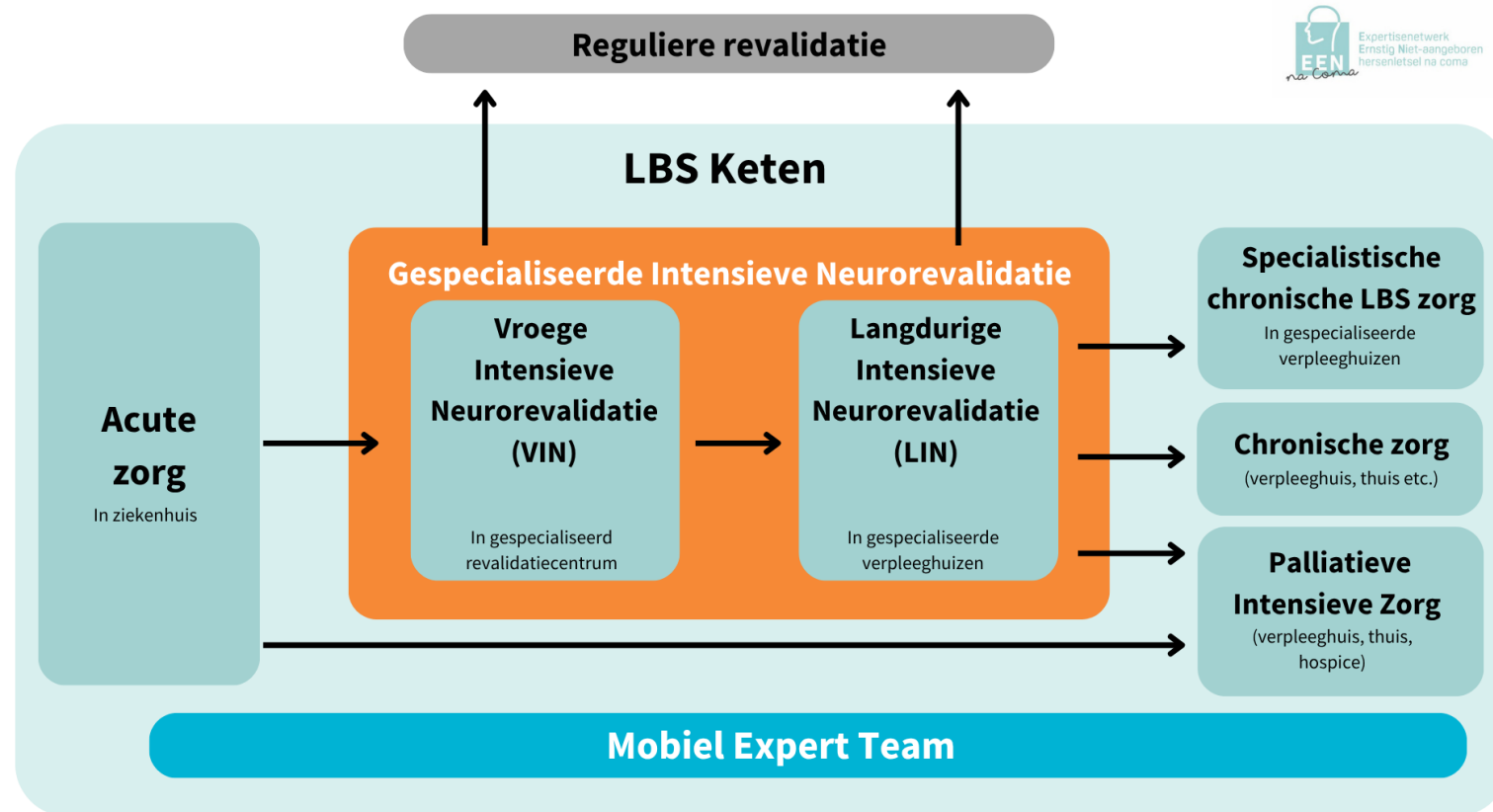
Vroege neurorevalidatie niet zinloos

Reformatorisch dagblad, oktober 2016

## Ouder dan 25? Helaas, geen coma-revalidatie

Algemeen Dagblad, juli 2013

# Situatie nu: sluitende behandelketen





Expertisenetwerk  
Ernstig Niet-aangeboren  
hersenenletsel na coma

- Instellingen: LBS + ernstig NAH
  - VIN
  - LIN
  - Chronisch specialistische LBS
  - Ernstig NAH w.o. CNR
- Onderzoeksgroep Niemand tussen wal en schip
- EENnacoma - De netwerkdeelnemers van EENnacoma

## Doelgroepnetwerk LBS



Kenniscentrum voor  
mensen met een Langdurige  
Bewustzijnsstoornis

- LIN instellingen (DEC)
  - Accoladezorg, Bosch en Duin
  - WZH Nieuw Berkendael, Den Haag
  - PZC Dordrecht
- Chronisch specialistische LBS zorg (REC)
  - Careyn de Plantage, Brielle
  - WZH Nieuw Berkendael
  - PZD Dordrecht
- EENnacoma - Doelgroepnetwerk LBS

- Eenheid, samenhang en afstemming in netwerk van zorgorganisatie t.a.v. ondersteuning mensen met LBS
- Ontwikkelen en delen van kennis, kunde en expertise
- EENnacoma - Kenniscentrum LBS - EENnacoma

# Complexiteit

Veel lichamelijke problemen/complicaties

Wat is het bewustzijnsniveau?

De invloed van het hersenletsel op naasten

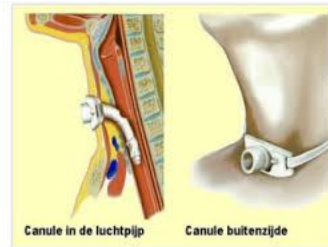
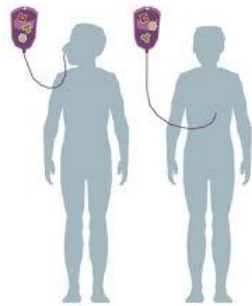
Wat als het bewustzijn niet of niet helemaal terugkeert?

# Casus Thomas

- 25 jaar
  - Subarchnoidale bloeding; 2,5 jaar geleden
  - Niet-responsief waaksyndroom, na 3 maanden minimale tekenen van bewustzijn: volgt met zijn ogen, automatismen
  - Trachacanule, regelmatig luchtweginfecties
  - Ernstige spasticiteit
  - Discomfort, pijn?
  - VIN en LIN doorlopen, nu op afdeling voor chronisch specialistische LBS
  - Vraag bij familie en zorgverleners: “Zou Thomas zo willen blijven leven?”
- 
- Wat is nu het meest passende om te doen?

# Lichamelijke complexiteit

5



Bent wrist

Wrist is bent with the fingers pointing down and back toward the forearm.



Closed fist

Fingers are tightly clasped into the palm of the hand.



Flexed elbow

Elbow is bent with the hand at the shoulder.



Mediaan  
aantal  
complicaties  
per patient

97%  
Sonde  
voeding

19%  
trachea  
canule

82% spasticiteit

Pneumonie: 50%  
UWI: 22%

# Maar ook op andere vlakken...

- Naasten
  - Verwerkingproblematiek: ineens is het leven radicaal veranderd...
  - Rouw, levend verlies
  - Praktische problemen
  - Andere rollen in het leven (ouder, werken, etc.)
  - Vertegenwoordiger schap
- Medisch-ethisch
  - Wat als het bewustzijn niet meer terugkeert?
  - Wat zou iemand zelf gewild hebben?
  - Wat is de meest passende behandeling?
  - Levensverlengend handelen?
  - Gesprekken kunnen moeilijk verlopen, conflicten komen voor
  - Moreel beraad

“Het is een hartverscheurend proces als je onder ogen moet zien dat iemand niet meer herstelt, maar als het je lukt om op een respectvolle manier afscheid te nemen, is dat ook heel mooi en hoort het bij het proces. Het kan echter ook het moeilijkste deel van deze zorg zijn.”

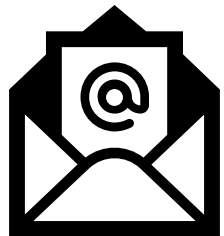
# Mobiele expert team LBS

- Indicering vroege intensieve neurorevalidatie (VIN) – bezoek van patiënten in het ziekenhuis
- Diagnostische en therapeutische ondersteuning
- Ondersteuning bij morele dilemma's
- Second opinion bij hyporesponsieve syndromen
- Ongeacht duur na hersenletsel, ongeacht verblijfplaats!

# Contactgegevens MET - LBS



<https://www.eennacoma.nl/mobiel-expert-team>



[Eennacoma.elg@radboudumc.nl](mailto:Eennacoma.elg@radboudumc.nl)

# Dank voor jullie aandacht



[Berno.overbeek@radboudumc.nl](mailto:Berno.overbeek@radboudumc.nl)